AINSI SE FAIT L'AMITIÉ:

CULTIVER LES RELATIONS D'AMITIÉ ENTRE LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LES AUTRES MEMBRES DE LA COMMUNAUTÉ

L'Institut G. Allan Roeher

93--02383/

© 1991 par L'Institut G. Allan Roeher

Tous droits réservés. La reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, par photocopies ou par quelconque procédé d'enregistrement, est interdite sans la permission de l'éditeur.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Ainsi se fait l'amitié: Cultiver les relations d'amitié entre les personnes handicapées et les autres membres de la communauté.

Traduction de:

Making friends: Developing relationships between people with a disability and other members of the community.

Références bibliographiques comprises.
ISBN 0-920121-90-X

1. Handicapés - psychologie. 2. Amitié.
I. Institut G. Allan Roeher

HV1568.M3514 1990 158'.25'087 C90-095049-8

L'Institut G. Allan Roeher
Édifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele
North York, Ontario, Canada M3J 1P3 (416) 661-9611

Directeure de l'Institut:	Marcia H. Rioux
Directeure de la rédaction:	Laura Code
Recherches/rédaction:	Peggy Hutchinson
Traduction:	Anaïs Kirazian
Composition:	Victor Salus

L'Institut G. Allan Roeher

Institut national canadien pour l'étude des politiques sociales touchant les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

L'Institut G. Allan Roeher s'est fixé les deux objectifs suivants:

- identifier et anticiper les tendances susceptibles de faciliter la présence, la participation et la contribution, au sein de la communauté, des personnes qui présentent un handicap intellectuel;
- encourager l'échange d'idées dans le but de développer de nouvelles façons de percevoir la personne qui présente un handicap intellectuel.

L'Institut dirige et parraine toute une gamme d'activités de recherche portant principalement sur la politique sociale et le financement des programmes publics, les programmes sociaux innovateurs et l'élaboration de nouvelles politiques. Il offre, à travers le Canada, des programmes et du matériel de formation concernant divers sujets, tels l'éducation intégrée, l'appui à l'emploi et les alternatives aux procédés aversifs de modification du comportement. Son Service national d'information et de ressources — bibliothèque, service de publication et distribution, location ou vente de matériel audiovisuel, réseau informatisé — permet à l'Institut de mettre à la portée du public, des professionnels et des groupes d'action communautaire des renseignements à jour dans le domaine du handicap intellectuel. L'Institut publie aussi **entourage**, un magazine trimestriel.

L'Institut G. Allan Roeher est parrainé par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, une organisation bénévole qui regroupe plus de 400 associations locales et 12 associations provinciales et territoriales oeuvrant pour le bien-être des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Pour de plus amples renseignements concernant l'Institut G. Allan Roeher, communiquez avec nous à l'adresse suivante:

4700, rue Keele, Édifice Kinsmen, Université York,
North York, Ontario, Canada M3J 1P3 (416) 661-9611

Table des matières

Avant-propos i

Introduction 1

1 C'est important d'avoir des amis 7
Raisons pour lesquelles il est important d'avoir des amis 8
Relations personnelles et affection 8
Se sentir apprécié 9
Des compagnons 11
Le courage de prendre des risques 12
Plus d'interdépendance et moins de dépendance 14
Soutien et défense des droits 15
Plus de chances de vivre normalement 18
L'amitié enseigne à faire confiance aux autres et à les accepter 19

L'histoire de Geraldine Gertz 21
L'histoire de Victor Fenton 23

2 Obstacles à l'amitié 25
Idées préconçues et fausses 26
Les personnes handicapées sont-elles capables d'avoir des amitiés? 27
Les communautés s'intéressent-elles aux personnes étiquetées? 28
Des occasions rares 30
Se trouver au mauvais endroit au mauvis moment 31
Milieux structurés: les services et les programmes 33
La confusion des rôles 37
Des services de soutien inadéquats 38
Ingérence dans un processus naturel 38
Tendance à donner la priorité à des besoins élémentaires 40

Manque de participation 41
Conclusion: les obstacles ne sont pas insurmontables 44

L'histoire de John Nevard 45
L'histoire de Marilyn Dolmage 47

3 Les composantes de l'amitié 49
Les qualités d'un ami 51
Faire en sorte que l'autre personne se sente valorisée et appréciée 51
Communiquer avec l'autre 53
Faire une contribution à l'amitié ou la réciproquer 54
Des conditions qui favorisent l'amitié 57
Une bonne première impression 57
Affinités et intérêts communs 59
Disponibilité 61
Commodité 61
Le temps 62
Les efforts 64
Magnétisme 66

L'histoire de Linda Till 69
L'histoire de Sonja Clark 70

4 Comment établir des amitiés en tirant des leçons des diverses approches 73
Assortir les individus par paires 74
Le programme «Sur le campus» de l'université de l'Alberta 76
Ce que nous avons appris 77
Le développement communautaire selon l'approche des auto-intervenants 79
Rights now 80
Ce que nous avons appris 85
Se servir des réseaux sociaux pour se faire des amis 87
L'approche naturelle 87

Matthew's chariot 89
L'approche préméditée 91
Le projet *Joshua* à Calgary 92
Ce que nous avons appris 94
Servir de pont entre la communauté et la personne qu'on soutient 97
Comprendre la nature de la communauté 97
Se trouver dans des milieux intégrés 98
Comment trouver des personnes qui serviront de pont 101
Construire des ponts entre les personnes et leurs communautés 102
Le courtage en Alberta 103
Ce que nous avons appris 104

Conclusion **107**

Bibliographie 109

Annexe A 119

Annexe B 124

Avant-propos

Le processus qui assure l'inclusion dans la communauté de l'individu aux besoins particuliers doit, de toute évidence, viser l'amélioration de l'accès aux services communautaires, l'élaboration de programmes plus éclairés pour les personnes présentant un handicap du développement, la mise au point d'outils adéquats pour assurer la protection juridique de ces personnes, l'accroissement de leurs pouvoirs politiques et une distribution plus équitable des ressources publiques. Pourtant, nombreuses sont les personnes handicapées et les personnes travaillant avec elles qui s'entendent depuis longtemps pour dire que malgré l'importance qu'il faut accorder à ces questions, il existe parallèlement un ensemble de questions et d'obstacles qui se situe au niveau des relations interpersonnelles et que si ces dernières semblent être secondaires, il est tout aussi critique de trouver les moyens de les surmonter. De plus, l'expérience démontre qu'il est souvent extrêmement difficile de le faire, car les moyens habituellement déployés, comme le bénévolat et l'intervention communautaire, n'obtiennent qu'un succès mitigé. Les défis s'accentuent davantage lorsque les personnes intéressées présentent un handicap intellectuel, des handicaps associés ou encore un handicap particulièrement sérieux. «Nos vies seront toujours ruinées parce que les gens ne prennent pas le temps d'être nos amis» de s'écrier un auto-intervenant particulièrement touché.

C'est justement ce besoin, maintenant généralement reconnu, de solutions au problème de la non-identification de tant de personnes handicapées avec nos communautés qui a suscité la publication de cet ouvrage par l'Institut G. Allan Roeher. S'il est peu probable qu'un jour soit élaboré l'oeuvre définitive dans ce domaine, *Ainsi se fait l'amitié: cultiver les relations d'amitié entre les personnes handicapées et les autres*

membres de la communauté réunit, sous un seul titre toute une gamme de nouvelles idées tirées d'une part de conversations exhaustives avec des individus ayant eu des expériences significatives, d'autre part des publications sérieuses touchant à ce domaine.

Clairement, le travail avait trois objectifs. Il fallait d'abord faire part de l'importance des liens interpersonnels et, ce faisant, démontrer les résultats de l'absence de tels liens dans la vie des personnes isolées par un handicap. La discussion se poursuivrait par une description des principales entraves à l'établissement de ces liens. Finalement, il fallait faire le tour des alternatives pratiques qui se présentent aux personnes dont les efforts visent à encourager la création de réseaux interpersonnels naturels centrés sur les personnes handicapées. L'étude porte surtout sur la situation de la personne qui présente un handicap intellectuel. Elle touche aussi cependant à l'expérience de toutes les personnes handicapées et, généralement la terminologie employée permet d'inclure toute personne, quelle que soit la nature de son handicap.

Les relations humaines ne peuvent être décrites par un simple modèle paradigmatique et *Ainsi se fait l'amitié* ne prétend donc pas offrir des solutions «toutes faites.» Le lecteur y trouvera cependant l'énonciation de divers principes et façons de penser qui lui permettront de mieux voir et comprendre les besoins de la personne humaine. Il trouvera également tout un éventail de techniques de planification et de soutien qu'il pourra adopter afin de mieux répondre à ces besoins. Par conséquent, il est à espérer que parmi les lecteurs de cet ouvrage se trouveront de nombreuse personnes dont le travail consiste à fournir des services personnels à des personnes handicapées, ainsi que des personnes qui participent à des réseaux sociaux informels centrés sur des personnes handicapées.

Ainsi se fait l'amitié sera particulièrement utile à toute personne qui oeuvre dans le domaine des loisirs, car elle y découvrira des stratégies pour élargir le cercle de relations

dans des contextes où les objectifs visés sont: partage, participation, plaisir mutuel. Le présent ouvrage forme donc un ensemble avec *À la poursuite des loisirs* et *Les loisirs comme moyen de contact*. Toutefois, bien d'autres personnes trouveront *Ainsi se fait l'amitié* tout aussi utile. Par exemple, les membres d'une famille qui comprend une personne handicapée y trouveront des idées portant sur le soutien au développement social et la fonction des loisirs dans le contexte de la vie autonome, ainsi que toute personne s'intéressant à l'intégration à l'école, au travail, à l'église et dans d'autres aspects de la vie communautaire. *Ainsi se fait l'amitié* avance la thèse que voici: il est essentiel que tous ceux qui ont à coeur le bien-être des personnes handicapées apprennent à mieux collaborer à l'établissement des liens interpersonnels au sein de la communauté.

Je tiens à reconnaître l'apport inestimable des personnes suivantes à la préparation de cet ouvrage: Peggy Hutchinson pour s'être chargée d'une bonne partie du travail de recherche et de la rédaction; Marcia Rioux, Wanda Taylor et Karen Yarmol-Franko de l'institut, pour la direction et l'appui éditorial qu'elles ont fourni; John Lord, pour avoir pris le temps de lire l'ébauche et d'en faire l'évaluation. Ce travail n'aurait pu s'accomplir sans la contribution financière de Conditionnement physique Canada. Par dessus tout, je désire reconnaître les idées, espoirs et témoignages des personnes qui figurent à l'annexe A. Le résultat de toutes ces contributions est, nous l'espérons, un ouvrage important qui changera les perceptions et servira d'inspiration pour tous ceux qui s'efforcent d'encourager l'inclusion des personnes handicapées.

Cameron Crawford,
directeur adjoint

Introduction

Au cours des dernières années, beaucoup de ceux qui se préoccupent de la qualité de la vie des personnes qui présentent un handicap sont arrivés à une conclusion importante: l'amitié, un indicateur clé de la qualité de la vie, fait cruellement défaut dans la vie de la plupart des gens que nous connaissons. Cela semble être le cas non seulement des personnes qui sont entièrement ségrégées ou isolées de leurs communautés, mais aussi de beaucoup de celles qui vivent au sein même de la communauté (Lutfiyya, 1988).

L'objectif principal des mouvements d'intégration et de désinstitutionnalisation a été, jusqu'à ce jour, d'intégrer les personnes handicapées dans des milieux communautaires, pour qu'elles y vivent aux côtés d'autres citoyens tout aussi appréciés de la communauté. Au premier abord, il semble logique de mettre l'accent sur la présence physique, puisque celle-ci est une condition nécessaire à la participation accrue à toutes sortes d'activités et au développement des relations. Toutefois, beaucoup de parents, d'amis, d'auto-intervenants (personnes handicapées qui revendiquent leurs propres droits) et de travailleurs sociaux réalisent maintenant qu'en l'absence de relations solides, beaucoup de personnes deviennent trop dépendantes des services et des professionnels de la

santé. Elles se sentent isolées et seules. Les bénévoles deviennent leurs principaux compagnons. Mais le plus important, c'est que ces personnes se sentent continuellement menacés d'institutionnalisation (Lord & Hearn, 1987; McKnight, 1987).

Au cours des dernières années, un nouveau mouvement communautaire, bien distinct des mouvements d'intégration communautaire précédents, a fait son apparition. Un des objectifs de ce mouvement a été de mieux nous faire comprendre ce qui fait obstacle à l'amitié. Il existe trois obstacles importants. Le premier, la ségrégation, empêche les individus de rencontrer toutes sortes de personnes différentes et les prive donc de toute possibilité d'avoir des amis proches. Le deuxième comporte les structures et politiques qu'imposent aux personnes handicapées les services, les professionnels et même les bénévoles, et qui empêchent les vraies amitiés de se former et de s'épanouir. Le troisième obstacle a trait aux attitudes. Peu de gens pensent que les citoyens valorisés par nos communautés sont capables d'établir des relations étroites d'amitié avec des personnes qui sont étiquetées handicapées (Bogdan & Taylor, 1989; McGee et al., 1987; McKnight, 1989).

Ces obstacles sont particulièrement dramatiques pour les personnes de notre société qui présentent un handicap, mais on peut dire qu'en général il est difficile pour beaucoup de gens de se faire des amis et des connaissances. Ceci est dû à divers changements dans notre société comme l'accroissement des mouvements migratoires et la mobilité professionnelle, l'expansion des grandes villes, l'attitude moraliste envers le travail et la dépendance accrue à l'égard des experts professionnels qui nous ont aliénés de nos communautés, de nos familles et de nos amis (Gottlieb, 1985). Certains pensent qu'il n'est pas réaliste, étant donné cette aliénation, de vouloir offrir aux personnes qui ont toujours été isolées des possibilités de se faire des amis. Par contre, les optimistes pensent que la communauté est un endroit accueillant et vibrant d'activités

où l'on peut s'entraider, s'aimer et tolérer nos différences.

Ce point de vue nous aide à comprendre l'importance de la communauté et son potentiel pour favoriser la création d'amitiés au lieu de services (O'Brien, 1986; O'Connell, 1988). La communauté, quand on la comprend pleinement, devient un véhicule important. Elle offre aux gens des possibilités de rencontrer une diversité d'autres citoyens et favorise l'établissement de liens profonds et de relations d'amitié. Depuis quelques années, on traite en détail de ce concept dans les publications, ouvrages et ateliers sur la communauté et l'amitié. Certaines personnes, quand on leur parle de la «communauté» pensent encore à un *endroit* (par exemple, un quartier), mais aujourd'hui ce terme désigne plutôt des *gens* (réseaux sociaux, groupes d'entraide, relations, partage, collaboration, connaissances, amitié), ou de façon abstraite, il désigne un *sens* de la communauté (intégration, diversité, interdépendance, engagement, familiarité, participation, acceptation, égalité des chances).

Ces nouvelles définitions de la communauté, qui mettent avant tout l'accent sur l'amélioration de la qualité de la vie grâce à des réseaux sociaux et des relations d'amitié plus solides, sont devenues des considerations importantes pour les individus, les familles et les services (Perske, 1988). Les efforts d'intégration commencent à porter moins sur la simple présence que sur les façons de faciliter les relations interpersonnelles, l'amitié et l'intégration communautaire (Bridge et al., 1988). Par exemple, pour les personnes qui s'occupent du soutien à l'emploi la question des relations d'amitié est aussi importante que d'autres questions plus directement reliées à l'emploi (Sandys & Leaker, 1987); on note que pour les personnes handicapées qui retournent vivre dans la communauté après la fermeture d'une institution, la qualité de la vie dépend du réseau de parents et d'amis qui les entoure (Lord & Hearn, 1987); on reconnaît que les amis sont importants dans les activités récréatives et les loisirs (Cormier et al., 1986); et l'intégration scolaire est synonyme d'amitié durable et d'appui

des pairs (Brown et al., 1989; Forest, 1987).

Ce sont là de nouvelles façons de voir les gens et leur vie. Il est important que nous, qui nous préoccupons de la communauté et de l'amitié, ayons la chance de partager ce que nous avons appris avec d'autres personnes qui se préoccupent de questions similaires. L'Institut G. Allan Roeher a lancé un projet sur l'amitié afin de rassembler les données sur l'amitié et sur son apprentissage receuillies auprès de nombreux groupes:

- les parents et les proches
- les amis
- les défenseurs des droits et les membres intéressés de la communauté
- les auto-intervenants et les groupes d'entraide
- les personnes qui participent à la désinstitutionnalisation et à l'intégration
- les projets communautaires et les projets sur l'amitié
- les groupements communautaires comme le YM/YWCA, les églises et les clubs
- les intervenants professionnels et les bénévoles, comme les enseignants, les animateurs d'activités récréatives et de loisir
- les employés ou employeurs, et le personnel des institutions
- les chercheurs

Les idées présentées dans les chapitres suivants sont fondées sur trois sources. Premièrement, les témoignages recueillis auprès de personnes participant dans tout le pays à des activités ayant trait à cette question importante qu'est l'amitié; ces témoignages proviennent surtout de longs entretiens téléphoniques (voir les appendices A et B). Deuxièmement, le nombre croissant de personnes qui font part de leurs expériences dans des publications et, de ce fait, représentent

une source d'information riche et actuelle sur l'amitié. Troisièmement, un nombre croissant de personnes font de la recherche dans les domaines de la communauté et de l'amitié. La recherche qualitative offre les informations et les renseignements dont nous avons besoin à l'heure actuelle pour augmenter nos connaissances sur l'amitié et la communauté, ainsi que pour nous sensibiliser davantage à ces questions.

Même si ce livre ne contient pas de recettes ou de techniques simples pour se faire des amis, nous espérons qu'il répondra à quelques-unes de vos questions sur l'amitié comme, entre autres:

1. Pourquoi les amis sont-ils si importants pour tout le monde, mais surtout pour les personnes qui présentent un handicap?
2. Quels sont les obstacles les plus importants qui empêchent les gens de se faire des amis et de les conserver?
3. Comment pouvons-nous surmonter ces obstacles?
4. Que devrions-nous apprendre à propos de l'amitié pour faciliter les relations d'amitié?
5. Que pouvons-nous apprendre des autres personnes qui travaillent dans le domaine de l'amitié?

Créer des circonstances qui encouragent les relations d'amitié solides et améliorent ainsi la qualité de la vie n'est pas facile. Il faut concerter nos efforts pour changer nos attitudes, nos connaissances sur la communauté et l'amitié, ainsi que nos stratégies de soutien. Les personnes qui donnent la priorité à l'amitié connaissent les bienfaits immenses qu'elle apporte à tout le monde. Elles savent aussi comment assurer que la «facilitation» de l'amitié ne devienne qu'une technique parmi tant d'autres qu'on inflige aux personnes handicapées. Plus particulièrement, elles comprennent la capacité extraordinaire de nos communautés de sortir des sentiers battus.

Chapitre 1

C'est important d'avoir des amis

La bénédiction qu'est l'amitié
Avoir un ami est une bénédiction; une âme soeur à laquelle nous confier; qui nous connaît sous notre meilleur jour, mais aussi sous le pire, et qui nous aime malgré tous nos défauts; qui nous dit la vérité sans détours, alors que d'autres nous flattent effrontément pour ensuite se moquer de nous; qui nous conseille et nous réprouve en temps de prospérité et de vanité, mais qui nous réconforte et nous encourage en temps de difficulté et de peine, alors que le reste du monde nous abandonne.

Charles Kingsley

Il est logique de se demander pourquoi nous avons besoin de consacrer un chapitre entier de ce livre à la question fondamentale suivante: «Pourquoi c'est important d'avoir des amis?» D'une part, c'est un sujet dont nous avons à peine besoin de discuter car tout le monde sait combien il est important d'avoir des compagnons, de l'amour, de l'affection et du soutien. D'autre part, la grande majorité de la population ne considère pas l'amitié avec des personnes handicapées comme une priorité, voire même une possibilité (Bogdan et

Taylor, 1989; McGee et al., 1987; McKnight, 1989).

Un examen approfondi dans ce chapitre des raisons pour lesquelles les relations d'amitié sont importantes pour les personnes qui sont étiquetées révèle que ces raisons sont quasiment les mêmes pour tout le monde. Toutefois, les personnes étiquetées ont des raisons supplémentaires à cause de la vulnérabilité associée dans notre société au fait d'avoir un handicap. Par exemple, avoir des amis multiplie considérablement les possibilités pour une personne handicapée de vivre normalement; des amis appréciés par la société peuvent l'aider à acquérir une image positive; ils peuvent veiller à ce qu'on lui offre les services appropriés et à ce que son intégration communautaire ne soit pas compromise (Hutchison et McGill, 1990; McKnight, 1987; O'Brien et Lyle, 1986; Rubin, 1986).

Raisons pour lesquelles il est important d'avoir des amis

Il est utile de consacrer quelques pages de ce chapitre à chacune des raisons pour lesquelles il est important d'avoir des amis. Si nous comprenons vraiment la valeur de l'amitié, nous serons beaucoup plus enclins à en faire une priorité et à en prendre la défense. En parcourant ce chapitre, vous noterez que beaucoup des questions traitées se recoupent et découlent les unes des autres. Nous croyons effectivement que l'amitié est nécessaire pour toutes ces raisons, et non pas seulement pour une ou deux raisons isolées.

Relations personnelles et affection

Nos amis proches remplissent notre besoin de contact personnel et d'affection. Nous avons tous besoin d'au moins quelques amis intimes avec qui parler et avec qui partager nos pensées et nos sentiments les plus profonds (KWACL, 1987; Lutfiyya, 1988, 1989). Quand on prive les gens de contact personnel et d'affection pendant une longue période, ils se sentent frustrés

et rejetés (Lyons, 1987; White, 1986). Limiter l'intimité dans une relation c'est comme limiter les flux d'énergie et d'amour qui font la relation. On étouffe et on finit par tuer la relation.

Plus une personne présente un handicap grave, plus elle dépend des gens qui s'occupent de ses besoins personnels, et donc plus ses possibilités de contact personnel et d'affection véritables sont restreintes. Les parents et le personnel salarié supposeront souvent qu'ils sont les meilleurs juges de la capacité de cette personne d'entretenir une amitié intime et désireront la protéger contre toute blessure morale ou tout sentiment de rejet qui suit parfois l'échec d'une relation personnelle. La raison couramment donnée par les parents et le personnel salarié pour justifier leur intervention dans les nouvelles relations ou pour les empêcher c'est que les personnes étiquetées sont moins capables d'avoir des relations personnelles. Il n'y a, toutefois, rien qui prouve qu'une personne présentant un grave handicap ne soit capable de se faire des amis ou ait besoin de moins d'affection, d'amour et d'intimité que d'autres personnes.

L'intimité se développe au fil du temps entre des personnes qui ont des relations personnelles. Il faut toutefois que les personnes handicapées connaissent l'intimité avec des amis, pas avec le personnel salarié. Dans bien des établissements, les politiques empêchent souvent les relations personnelles de se développer et de s'épanouir, y compris celles entre personnes handicapées. Si ces personnes sont obligées de satisfaire leur besoin d'intimité avec le personnel salarié et les bénévoles, elles ne pourront vraisemblablement pas éprouver la profondeur des sentiments, de l'intimité, de l'amour et de l'affection dont nous avons tous besoin.

Se sentir apprécié

Avoir des amis proches peut nous aider à nous sentir importants et appréciés (KWACL, 1987). Nous ne voulons pas dire que notre estime de soi ne dépend que de notre capacité d'avoir des amis proches, mais il n'y a aucun doute que nos amis jouent

un rôle important dans l'estime que nous avons de nous-mêmes. Une mère parle des effets que les amies de sa fille ont eu sur celle-ci. «Sa photo de classe montre combien Yvonne est fière et heureuse. Son carnet scolaire est gribouillé de signatures: «Ton amie», «Ton amie pour toujours», «Ton amie pour la vie»» (Penner et Penner, 1987, p. 35).

Nous nous sentons appréciés par nos amis car ils se rappellent les petites choses qui nous sont importantes et que d'autres ne remarquent peut-être pas. Ils nous perçoivent comme des êtres uniques et voient en nos différences des points forts. Un bon ami nous acceptera pour ce que nous sommes, peu importe nos points faibles. Ce qui ne veut pas dire qu'un ami ne sera pas honnête ou franc s'il y a quelque chose qui l'ennuie, mais il ne nous rejettera pas pour cette raison.

Nous devrions non seulement insister sur l'importance d'avoir des amis mais aussi souligner qu'il ne faut pas restreindre les amitiés des personnes handicapées entièrement ou surtout à d'autres personnes handicapées. Avoir parmi ses amis des personnes que la communauté valorise peut aider une personne handicapée à acquérir une meilleure image dans cette communauté (Gold, 1986; O'Brien et Lyle, 1986; Wolfensberger et Thomas, 1988). Quand la personne sait qu'elle a des amis qui sont appréciés par la communauté, elle se sent à son tour valorisée. De même, lorsqu'on voit une personne étiquetée en compagnie de personnes qui sont déjà intégrées dans la communauté, on a tendance à la considérer sous le même jour. Avoir des amis qui ont beaucoup d'autres relations et de débouchés dans la vie permet à une personne handicapée d'expérimenter des choses qu'elle n'aurait pas pu expérimenter autrement et de rencontrer des gens qu'elle n'aurait pas pu rencontrer autrement. Il est important de noter, toutefois, que nous n'encourageons pas l'amitié dans le seul but de se faire une réputation. Cette raison compte parmi de nombreuses autres tout aussi subtiles qui expliquent pourquoi il est important d'avoir des amis.

Des compagnons

Nos amis sont les compagnons dont nous avons besoin lorsque nous voulons être entourés. Certaines personnes aiment souvent faire toutes seules ce qu'elles ont à faire, mais la plus grande partie des gens préfèrent avoir des compagnons pour participer ensemble à des activités au sein de la communauté. Voici le commentaire d'un parent qui montre combien il est important pour leur fils d'avoir des compagnons.

> Joe est ouvert et aime être occupé. Il a besoin d'amis avec qui partager ce qu'il fait. Il s'intéresse énormément aux sports — il s'y connaît beaucoup en hockey — il lit des magazines de sport, et étudie le hockey et le football. Il a beaucoup de choses en commun avec Ron, son ami. (June Kaube)

Nous avons besoin d'avoir beaucoup d'amis aussi pour pouvoir choisir une personne différente en fonction de notre humeur ou de nos intérêts. Partager un intérêt est l'une des meilleures façons de nouer et de conserver des relations d'amitié. Nous avons tendance à avoir des amis différents selon les intérêts ou domaines de notre vie (Rubin, 1986). Nos amis n'aiment pas se sentir obligés de faire quelque chose avec nous qui ne les intéresse pas vraiment juste parce que nous n'avons personne d'autre avec qui le faire. En revanche, il ne faudrait pas renoncer à faire quelque chose parce que nous n'avons personne avec qui le faire. Avoir plusieurs amis à qui faire appel donne plus de spontanéïté alors que si on n'a qu'un seul ami il faut toujours s'arranger pour être disponibles en même temps.

> Ses amies, Robin et Heather, qui vivent tout près, sont de bonnes amies, mais ce n'est pas suffisant. Si l'une d'elle est occupée, le choix retombe tout de suite sur l'autre. On a tous besoin d'avoir beaucoup d'amis pour apprendre à choisir. Si elle avait plus d'amis, elle pourrait choisir plus facilement. (Linda Till)

La notion de choix soulignée par ces parents est surtout importante pour les adultes car ceux-ci ont besoin d'avoir de nombreux amis parmi lesquels choisir des compagnons durables, que ce soit à titre de colocataire ou de conjoint. Certaines personnes préfèrent vivre toutes seules mais il faut que ce soit un choix personnel, pas une décision dictée par le manque de choix. Beaucoup de personnes qui présentent un handicap finissent par vivre avec quelqu'un qu'elles ne connaissent pas, habituellement une autre personne handicapée. Si cette personne vivait avec quelqu'un qu'elle connaissait et à qui elle faisait confiance, l'expérience de la vie commune aurait davantage de chance de réussir. Le mariage et des relations personnelles et durables deviennent possibles et désirables lorsqu'une personne a un noyau d'amis proches. De même, des amis peuvent fournir l'appui dont tous les couples ont besoin pour avoir une relation ou un mariage significatif et durable.

Le courage de prendre des risques

Avoir des amis nous donne souvent la confiance d'essayer de nouvelles choses et de prendre des risques dans la vie. Lorsque nous hésitons à essayer quelque chose de nouveau, nos amis nous encouragent. Ils vont même jusqu'à nous assurer que nous pourrons compter sur leur appui si nous en avons besoin un jour.

Lorsque les gens ne se font pas confiance pour prendre des décisions ou pour essayer de nouvelles choses à cause de leur expérience passée ou d'un manque de possibilités, il est important qu'au début ils fassent au moins confiance à ceux qui les encouragent. Avec le temps, ce genre d'assurance, de soutien et d'encouragement permet à la personne qui en bénéficie d'acquérir un sentiment de sécurité. Voici un exemple d'amitié et de confiance relaté par une amie.

> Au début, elle était très timide, mais avec le temps elle a appris à me faire confiance, elle s'est ouverte. Moi, je me lie facilement avec les gens. Elle a découvert qu'elle pouvait être elle-même sans craindre d'être rabaissée.

> Elle dit qu'elle est heureuse maintenant. Je ne veux pas m'attribuer la réussite de son changement d'attitude. Partager ma vie de tous les jours avec elle y a peut-être été pour quelque chose. Mais c'est à elle-même qu'elle doit le changement. (Linda Morgan)

De même, les parents ou le personnel salarié se sentiront plus en confiance et donneront plus de liberté à une personne qui a des amis non étiquetés que si elle est seule ou n'a que des amis étiquetés. Cette personne pourra peut-être rentrer à une heure plus tardive ou participer à des activités qui semblent plus risquées. Dans ce sens, les relations d'amitié avec des gens qui ont de nombreuses relations et beaucoup de ressources offrent plus de possibilités à la personne qui a besoin de soutien. Par exemple, avoir un ami avec une voiture permet plus de souplesse et une utilisation accrue des ressources communautaires.

Les amis peuvent aussi encourager la confiance en servant de modèles. Les gens de tous âges s'inspirent de leurs pairs comme modèles pour apprendre ce qu'on attend d'eux. Pendant l'enfance, les amis permettent à l'enfant d'explorer le monde, de découvrir ce qu'il offre et d'acquérir les qualités qui sont nécessaires pour faire partie de la communauté. Les relations d'amitié de l'enfance sont importantes pour la formation de l'amitié à l'âge adulte, car nous apprenons beaucoup sur la vie sociale et les relations avec autrui en imitant et en jouant (Gold, 1986; Gottman et al., 1975).

Pendant l'adolescence, les jeunes ont besoin de modèles pour apprendre à accepter leurs nouveaux rôles d'adultes et se départir de leurs manières enfantines. Plus on aime et respecte un ami et plus cet ami aura d'influence sur nous. A l'âge adulte, nos amis jouent parfois le rôle de mentors, des personnes que nous admirons et respectons pour leur soutien, leurs conseils et leur enseignement. On attribue souvent son éveil intellectuel et la confiance en soi à des gens qu'on appelle des mentors (Centre for Research and Education in Human Services, 1990).

Plus d'interdépendance et moins de dépendance

Grâce à nos amis, nous dépendons moins des services sociaux et de nos parents. Si nous avons peu de relations et d'amis, nous n'avons habituellement pas d'autre choix que d'avoir recours à des services officiels ou à la famille pour presque tous nos besoins. De plus, lorsque nous avons un grand réseau de relations, nous pouvons disposer de beaucoup de ce que les services offrent, mais de façon plus informelle et personnelle. (Gottlieb, 1985; O'Connell, 1988).

Lorsqu'un pourvoyeur de services fournit du soutien, on parle de consultation, de soutien de vacances, de services de relève pour les parents, d'apprentissage, etc. Lorsqu'un ami offre un soutien similaire, on parle simplement de conseils, de vacances passées ensemble, de séjour à la maison pendant l'absence des parents ou de repas pris en compagnie. Cela ne signifie pas qu'on n'a pas besoin de services, mais on en a besoin dans une moindre mesure si on a plusieurs bons amis. Selon M. Perske, «les amis nous permettent d'aller au-delà des objectifs des services sociaux. Les amis nous fournissent toute une myriade d'options qui ne pourraient jamais être programmées» (1988, p.2). Nos amis nous aident à prendre des décisions et à être maîtres de notre vie (White, 1986). On a, à l'origine, pensé à cette idée en termes d'indépendance. Beaucoup de services sociaux continuent d'avoir comme objectif l'indépendance, pierre angulaire de leurs programmes et services. Plus récemment, toutefois, en mettant l'accent sur la communauté et l'amitié, on a réalisé que promouvoir l'indépendance de tout le monde, sans parler des gens qui ont une expérience et des capacités limitées, peut être trompeur et conduire à un individualisme extrême.

Plus que l'indépendance, l'idée d'interdépendance correspond au concept de l'amitié au sein de la communauté. Elle sous-entend le soutien et l'affection des autres en mettant l'accent sur l'amitié et des relations sociales solides (McKnight, 1989). La déclaration suivante d'une mère illustre cette idée d'indépendance, mais également la dépendance

importante et positive à l'égard des amis, et l'équilibre fragile qui existe entre l'indépendance et l'interdépendance.

> Les amis de Joe l'aident à avoir d'autres intérêts et d'autres amis et à élargir ses horizons. Il devient très indépendant; il sait ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas. Par exemple, il sait que l'atelier n'est un lieu de formation, pas un emploi, et ça l'ennuie. (June Kaube)

Soutien et défense des droits

L'idée que nous avons besoin d'amis disponibles et prêts à nous offrir de l'aide et, le cas échéant, à défendre nos droits, est étroitement reliée à la notion d'interdépendance. Parfois, nos amis peuvent nous aider à résoudre nos problèmes quotidiens. Par exemple, nous avons besoin de savoir que nos amis nous prêteront une oreille attentive au moment où nous en aurons besoin. Quelquefois, nous avons juste besoin d'être écoutés. À d'autres moments, un ami pourra peut-être nous fournir une aide informelle, comme de nous conduire quelque part si notre voiture tombe en panne, nous aider à comprendre un document juridique que nous avons reçu ou nous aider à éclaircir les problèmes d'une relation d'amitié (Lutfiyya, 1989).

Les parents parlent souvent du rôle que les amis de leurs enfants jouent en les avertissant de problèmes et d'aspects de la vie de leurs enfants dont ils ne sont pas vraiment au courant. Par exemple, les enfants parleront aux parents de leurs amis des tendances et activités scolaires que ceux-ci peuvent ignorer; on peut compter sur les amis pour passer un message à un enfant; si celui-ci ne se sent pas bien, son ami sentira la différence subtile avant les autres; et s'il a un problème — par exemple, si on l'embête — on peut compter sur son ami pour venir à sa défense et parler aux parents ou aux professeurs, si nécessaire. Voici ce que nous ont dit des parents et un conseiller en éducation:

> Un des enfants m'a dit que ce sont les salades vertes que

> je donnais à Doug pour le déjeuner qui le mettaient à part des autres, en plus du fait qu'il n'a pas de jeans délavés! (Margie Brown)

> L'amie de Wendy peut nous raconter ce qui se passe en classe. Elle a dit que Wendy ne fait pas grand-chose en français mais qu'elle se débrouille très bien en math. Ça nous aide. (Julie Stone)

Une personne handicapée peut également compter sur ses amis quand elle a de gros problèmes et qu'elle a besoin qu'on défende ses droits. Parfois la vie ou le bien-être de cette personne est menacé à cause d'une maladie ou d'un manque de sécurité (Lyons, 1987; 1989). À d'autres moments, une personne peut traverser une crise grave à cause d'un problème urgent d'ordre juridique ou des difficultés au niveau d'une relation, et avoir du mal à s'en sortir toute seule. Elle aura besoin du soutien, de la défense et de l'affection de ses bons amis pour s'en sortir. Ses amis peuvent, en légitimant ses sentiments, lui donner la confiance dont elle a besoin pour gagner des batailles autrement insurmontables. Ils ne lui procurent pas seulement la confiance en soi mais le pouvoir personnel de lutter contre les problèmes quotidiens qui épuisent souvent son énergie ou celle de sa famille (Forest et Snow, 1983).

De temps à autre l'humanité et la qualité de la vie d'une personne sont menacées. La perte d'un service essentiel, la détérioration rapide de sa condition physique, le décès d'un proche, ou un exemple d'injustice sociale peuvent mettre une personne handicapée à la merci de l'institutionnalisation ou d'autres crises qui peuvent affecter la qualité de sa vie. Par exemple, quand une personne a un noyau d'amis solide et bénéficie d'un bon soutien, ses parents sont plus rassurés, ils savent que lorsqu'ils ne seront plus là, des gens seront prêts à se dévouer pour leur fils ou leur fille, l'épauler, et s'assurer que tout va bien (KWACL, 1987). Des amis désintéressés, donc

sans conflit d'intérêts, qui sont prêts à se battre pour quelqu'un sont indispensables car ils protègent leurs amis vulnérables.

Nous tenons, toutefois, à avertir qu'en amitié les moments de gaieté, de bonheur et d'affection doivent, si possible, prédominer. Si un ami est obligé, la plus grande partie de son temps, à servir de défenseur plutôt que d'ami, la relation risque de devenir tendue. Pour des personnes qui ont de grands besoins ou qui se sentent constamment menacées, cela signifie qu'ils ont besoin d'un grand réseau de soutien et d'amis pour répartir les tâches (le soutien et la défense des droits). Cela signifie également que la personne et ses amis doivent déterminer plus soigneusement quel genre d'aide pourrait être fournie par des services et quels besoins peuvent être le mieux satisfaits par des amis. Il est important de trouver cet équilibre délicat pour garder des relations d'amitié pendant longtemps. Une amie a, dans sa tête, résolu ce dilemme en séparant les deux rôles:

> Parfois je peux aller au-delà de mon rôle d'amie et devenir un défenseur. Un jour elle avait des problèmes et elle est venue me trouver avec sa mère. Je suis contente d'avoir pu l'aider à ce moment-là. (Linda Morgan)

Une analyse intéressante faite par une personne qui agit comme défenseur des droits nous permet de comprendre encore mieux la relation qui existe entre la défense des droits et l'amitié. Le projet Rights Now est parrainé par l'association pour l'intégration communautaire de la Colombie-Britannique et s'est inspiré du mouvement Des personnes d'abord de la Colombie-Britannique. Leur projet nous a enseigné que nous ne pouvons pas placer des questions comme la défense des droits avant la question importante de l'amitié, ou bien l'en dissocier.

> A l'origine, nous considérions Rights Now plus comme un véhicule d'auto-défense et qui donne le pouvoir aux gens de participer dans les processus menant au changement social. Mais nous avons découvert que sans amis, la vie n'a pas de signification. Les amis veillent à ce qu'on reconnaisse les droits des personnes. Nous avions confondu l'ordre des priorités. Nous nous sommes concentrés sur les droits et les responsabilités au lieu de promouvoir les droits par l'intermédiaire de l'amitié. Les droits ne sont garantis ni par la loi ni par moi quand je dis combien ils sont importants, mais plutôt par mes amis qui me soutiennent. Nous avons appris que l'essentiel, c'est d'avoir des amis. (Kim Lister)

Le plus important, c'est que beaucoup de gens estiment aujourd'hui que l'amitié est la seule forme véritable de protection et de défense des droits et que nous ne pouvons plus favoriser des services qui isolent les gens et leur enlèvent la possibilité de se faire de vrais amis (McKnight, 1989; O'Brien, 1987).

Plus de chances de vivre normalement

Avec des amis, des colocataires ou des voisins, on peut vivre une vie active et normale et avoir une place dans la communauté, une vie digne, sûre et gaie, entouré d'amis (Kappel et Wetherow, 1986; Strully et Strully, 1985). Une vie normale dans la communauté sous-entend beaucoup de choses, y compris un juste équilibre entre le bonheur et les défis, le fait de contribuer et de recevoir et les amis et les services.

Étant donné que nos amis accroissent, par exemple, nos possibilités d'être aidé, de partager, de participer et d'être interdépendant, une personne qui présente un handicap et qui a des amis a beaucoup plus de chance de vivre normalement. La citation d'un défenseur des droits illustre ce à quoi on pense quand on parle de vivre normalement: «La coopérative a donné

une chance à Arnold de vivre une vie normale dans sa propre maison. Libre. Avec ses propres amis. Il peut se faire un casse-croûte ou prendre son bain par lui-même, au lieu d'un bain commun. Il n'a pas à subir la pression d'une routine» (Kappel et Wetherow, 1986, p. 38).

L'amitié enseigne à faire confiance aux autres et à les accepter

On ne pouvait pas mieux terminer ce chapitre sur les raisons pour lesquelles il est important d'avoir des amis qu'en faisant observer que l'amitié permet aux gens qui ne présentent pas de handicap d'apprendre à accepter les autres (Bogdan et Taylor, 1989; Forest, 1989; Perske, 1988). On se rend de plus en plus compte que les personnes handicapées peuvent adoucir la dureté du monde (Lusthaus, 1986). Lorsqu'une personne apprend à connaître quelqu'un très bien, comme le font les amis, on apprend à s'accepter mutuellement en fonction de nos points forts et de nos capacités. Un handicap devient moins important avec le temps et les différences semblent disparaître. Dans un sens, les personnes handicapées sont comme des professeurs qui enseignent des principes plus élevés: la tolérance, l'acceptation, la confiance et la compréhension (Jeff Strully).

Lorsque les gens étiquetés sont ségrégés, les membres de la communauté sont également privés de ces personnes et de tout ce qu'elles ont à offrir. Par leur différence, les personnes handicapées nous aident à devenir plus tolérants, à accepter les autres, à défier les normes de la société et nous enseignent la valeur de la compassion et de la collaboration. Les amitiés qui commencent à l'école, au travail ou dans la communauté nous permettent de connaître beaucoup de gens différents et d'apprendre à bâtir des relations plus coopératives. Par exemple, en habitant à proximité de personnes handicapées on apprend qu'elles peuvent être de bons voisins, amis et membres de la communauté. On peut, en offrant l'appui

nécessaire, rapprocher les quartiers où se trouvent des foyers de groupe ou bien où vivent des personnes étiquetées (Lusthaus, 1986; Perske, 1980). Les écoles intégrées peuvent enseigner aux élèves des valeurs comme le soutien, le partage et l'amitié (Forest, 1987). Les entreprises qui emploient un travailleur ayant un handicap apprennent à valoriser la collaboration plutôt qu'à adopter une attitude plus individualiste et compétitive comme celle qui domine habituellement en milieu de travail.

Il sera impossible de promouvoir des relations positives, toutefois, tant que notre société acceptera la ségrégation. Pour comprendre les gens et les accepter, il faut apprendre à les connaître pour ce qu'ils sont et ne pas les voir à travers des hypothèses et des mythes sur l'invalidité qui ne sont pas fondés et continuent de hanter notre société. À mesure qu'on apprend à connaître les personnes présentant un handicap et à les accepter, on apprend plus facilement aux autres combien il est important d'avoir des amis. Quiconque connaît bien une personne handicapée sait également que cette personne a besoin d'amis, comme tout le monde, et pour des raisons qui ne sont pas tellement différentes.

L'histoire de Geraldine Gertz

Je vis toute seule dans un appartement au Manitoba. Ma meilleure amie s'appelle Rebecca. Nous nous sommes rencontrées, il y a longtemps, quand ils m'ont placée dans une institution parce que je ne voulais pas tout le temps leur dire (aux employés du foyer de groupe) où j'étais. Je ne veux pas en parler parce que ça me fait mal. Mais on m'a enfermée. Lorsque Rebecca me téléphonait à l'institution, le personnel écoutait en cachette. À chaque fois qu'on fait quelque chose de mal au foyer, ils disent qu'ils vont nous envoyer à l'institution. Ils vous donnent des pilules mais j'ai essayé de ne pas les avaler. Le personnel nous envoie nous coucher tôt.

Rebecca a pris ma défense, elle travaillait pour le bureau de défense des droits. Elle m'a fait sortir et m'a emmené vivre chez elle et James pendant six mois jusqu'à ce que j'emménage dans une coopérative d'habitation. C'est bon d'avoir des amis! Mais ça n'a pas marché à la coopérative et j'ai encore déménagé. Maintenant il va encore falloir que je déménage parce que le gouvernement trouve que mon appartement est trop cher et il ne veut pas payer.

Je travaille à temps partiel à couper des papiers dans un bureau du gouvernement, mais mes yeux commencent à se fatiguer alors je cherche un autre emploi; Rebecca est institutrice. Elle vient de déménager, elle est partie à Toronto avec son mari parce qu'il doit construire des bâtiments. Mais on s'écrit et on reste en contact. Elle me manque énormément. Rebecca et moi, on est vraiment de bonnes amies. On est encore amies parce qu'on s'écrit.

Quand elle était ici, on allait au restaurant, au cinéma, chez sa mère et on allait nager. L'année prochaine, je prendrai l'avion pour aller la voir. Je sais comment faire, j'ai déjà pris l'avion. On a été se faire prendre en photo pour se rappeler le

bon vieux temps, j'en ai une d'elle et elle en a une de moi. J'aime avoir une photo d'elle parce que comme ça je peux bien me la rappeler.

Elle m'a aidée à rencontrer Donna, une autre amie. On va sortir ensemble cet été, elle et moi. Elle vit un peu plus loin de chez moi. Mon amie, Donna, s'occupe de deux magasins. Maintenant Donna est mon amie.

L'histoire de Victor Fenton

J'habite à Darmouth en Nouvelle-Écosse. Je m'occupe de beaucoup de choses. Je faisais partie du conseil d'administration de l'ACIC et j'ai été plusieurs fois en voyage à Toronto. J'aime beaucoup voyager. Je dirige un club de scouts et je prépare une insigne pour apprendre à mieux connaître les enfants et comment être un bon animateur. C'est par l'intermédiaire de l'église. Je parle beaucoup en public et je fais beaucoup de bénévolat pour l'association.

Mais je travaille surtout à mon passe-temps, les trains miniatures. Je le fais avec James, mon meilleur ami. Nous nous sommes rencontrés par l'intermédiaire de l'église, il y cinq ans. James est plus vieux que moi et il travaille pour un centre de recherche et de sauvetage; un de ces jours, j'irai en mission avec lui.

Des fois, James m'emmène à son bureau; nous parlons entre hommes, nous faisons des choses ensemble dans la communauté et allons ensemble au restaurant. Nous sortons et conduisons la jeep. James, aussi, est fou des trains. On parle beaucoup de trains et on travaille sur les miniatures qu'on a. Il adore les trains autant que moi. On rédige ensemble un bulletin sur les trains.

James est formidable; c'est le genre de gars qui comprend. Nous sommes très proches; il sera mon témoin quand je me marierai; il m'a beaucoup aidé dans la vie. J'ai rencontré quelques amis de James, mais pas beaucoup. Je ne sais pas ce que je ferais sans lui. On fait beaucoup de choses ensemble et on peut compter l'un sur l'autre.

Chapitre 2

Obstacles à l'amitié

> Nos vies seront toujours ruinées parce que les gens ne prennent pas le temps d'être nos amis; ils prennent plutôt des décisions qui nous isolent, qui nous rassemblent et qui nous placent dans des endroits dans lesquels nos vies peuvent devenir totalement vulnérables. Nous ne pouvons vivre dans de telles conditions et vous ne devriez pas vous attendre à ce que nous le fassions.
>
> *Pat Worth, 1988*

Si l'amitié est si importante, comment se fait-il que les personnes ayant un handicap éprouvent tant de difficulté à se faire des amitiés durables? Comme Pat Worth l'a souligné, les obstacles sont énormes. Il nous faut comprendre la nature de ces obstacles pour commencer à les éliminer. Dans ce chapitre, nous traiterons de plusieurs questions importantes. Quelques-unes n'ont rien de nouveau. Pour beaucoup, les obstacles à l'amitié ressemblent aux problèmes liés à l'intégration, à la désinstitutionnalisation et à la vie en communauté. Cependant, on s'efforcera de restreindre ces questions au contexte de l'amitié.

Quoi qu'il semble avoir quelques obstacles importants à discuter ici, en général ceux-ci se divisent en trois grandes catégories:

1. Des attentes modestes quant à l'espoir de se faire des amis.
2. Peu d'occasions pour se faire des amis.
3. Des soutiens insuffisants pour encourager l'amitié.

L'ordre suit une logique: lorsque les attentes sont modestes, il y a moins d'occasions de développer des amitiés et lorsque celles-ci sont rares, les membres de la famille, les défenseurs des droits ou les professionnels ne s'efforcent pas de donner le soutien nécessaire pour encourager et cultiver des rapports. Ce n'est qu'en comprenant ces obstacles que nous pourrons accorder une plus grande priorité à la formation et à l'épanouissement des amitiés (Tyne 1988).

Idées préconçues et fausses

A la fin du premier chapitre, nous avons abordé un aspect important de l'amitié: ce qu'elle nous enseigne en termes d'acceptation. Malheureusement, dans le domaine des difficultés du développement, la «sociologie de l'acceptation» laisse place à la «sociologie de la déviance». En effet, les spécialistes en psychologie, éducation, réhabilitation, et même en loisirs ont tendance à se concentrer sur le caractère «déviant» ou «marginal» des personnes étiquetées plutôt que sur leurs possibilités d'être acceptées par les autres (Bogdan et Taylor, 1987; Taylor et Bogdan, 1989).

Les idées traditionnellement préconçues à l'égard des personnes présentant des difficultés de développement ont perpétué cette «sociologie de la déviance, ou marginalité» dans les services sociaux et la société. Des stéréotypes comme celui de «l'enfant éternel» ou de la «menace publique» ont contribué à une bonne partie de la surprotection et de la ségrégation qui

prédominent encore de nos jours. Ces perceptions négatives sont de toute évidence fondées sur l'hypothèse que l'incapacité ou la déficience d'une personne constitue l'élément le plus important de sa vie (Wolfensberger et Thomas, 1988). Dans les années 1960 et 1970, la normalisation et les mouvements de revendication des droits ont commencé à s'attaquer à ces mythes et à se pencher de plus près sur les attributs plus positifs.

Notre comportement vis-à-vis des personnes présentant un handicap est donc dicté par le rôle que nous leur avons toujours attribué, et c'est là la racine de bien des maux, dont deux obstacles fondamentaux, premièrement, que les personnes handicapées sont incapables d'éprouver de l'amitié (ne peuvent en saisir le sens) surtout envers des personnes sans handicap, deuxièmement, nourrir l'hypothèse que les personnes non étiquetées ne sont pas capables de développer des relations d'amitié avec les personnes handicapées ou, en tous cas, qu'elles ne s'y intéressent pas.

Les personnes handicapées sont-elles capables d'avoir des amitiés?

Tout le monde est capable de développer des liens d'amitié et ceux-ci existent entre toutes sortes de personnes, quels que soient leurs intérêts, leur origine ethnique, leur âge, leur sexe, ou leur déficience. Mais l'un des principaux obstacles à l'amitié réside dans la croyance que la plupart des personnes handicapées au niveau de leur développement ne sont pas capables d'entretenir une amitié avec ceux qui n'en ont pas (O'Connell, 1988). Ceci se base sur l'hypothèse que, entre autres, une bonne communication, le développement cognitif, la réciprocité et des situations et expériences analogues sont des conditions indispensables à la formation de l'amitié (McGee et al., 1987). L'envergure de cet obstacle nous a poussés à consacrer tout le chapitre suivant aux composantes de l'amitié. Nous espérons ainsi effacer un mythe tout en offrant des conseils pratiques pour cultiver de nouvelles relations.

Lorsqu'une personne ayant un handicap ne nourrit pratiquement aucun espoir de se faire des amis, toute une gamme d'autres priorités prennent le dessus dans sa vie. La formation sociale, l'orthophonie, la formation professionnelle et même la thérapie des loisirs constituent des exemples de programmes axés surtout sur la déficience de la personne. L'amitié est perçue comme un gain d'appoint ou un accessoire plutôt que comme quelque chose d'absolument vital au bien-être et à la qualité de la vie (Centre for Research and Education in Human Services, 1990).

Si bien des personnes semblent incapables de se montrer en amies, il serait plus juste de dire qu'elles n'ont pas eu l'occasion d'apprendre comment devenir des amis. Le témoignage suivant d'un parent illustre cette préocuppation:

> Nombreux sont ceux qui n'ont pas eu l'occasion de comprendre les attentes et les obligations sociales que comporte l'amitié. Si personne ne s'attend à ce que vous puissiez communiquer, si on ne vous donne pas l'occasion d'apprendre les règles du jeu, vous aurez du mal à vous faire des amis et à les conserver. (Linda Till)

Les communautés s'intéressent-elles aux personnes étiquetées?

Le deuxième grand obstacle au développement de l'amitié c'est de croire que celle-ci est impossible entre handicapé et non-handicapé. Rien de plus faux. Et pourtant, même dans le contexte des services spécialisés destinés aux personnes présentant des déficiences, il semble que les professionnels sont les premiers à douter que les gens aient les capacités et la volonté d'apporter le soutien fondamental dont les personnes ayant un handicap ont besoin, sans parler de la dynamique qui joue dans une amitié intime. Des années durant la communauté a laissé les spécialistes de la déficience ségréger les personnes étiquetées dans des établissements conçus spécialement pour leur réhabilitation, élaborer des pro-

grammes d'enseignement distincts et faire appel à des thérapeutes, des spécialistes et d'autres professionnels pour gérer le moindre aspect de leur vie (Taylor, 1988). Rien de surprenant alors à ce que les gens pensent manquer des compétences nécessaires à une simple participation dans la vie des personnes handicapées. Hélas, la ségrégation «renforce la croyance que certaines personnes sont si différentes qu'elles ne peuvent pas fonctionner dans la société ou y contribuer. La communauté perd ainsi l'occasion de rencontrer, de connaître et d'avoir des relations avec des personnes handicapées» (Lutfiyya, 1988, p. 5).

Nous ne faisons que commencer à nous rendre compte jusqu'à quel point les gens sont disposés et capables de prendre une part active à la vie d'une personne handicapée (Perske, 1980; Taylor et Bogdan, 1989). La plupart des ouvrages et articles récemment écrits sur l'amitié révèlent que nous avons une capacité extraordinaire de nous accepter les uns les autres, malgré les différences et handicaps. Ils montrent que si le besoin de soutien quant à la santé et à la sécurité d'une personne n'exclut pas automatiquement l'amitié, et que si la participation des gens n'est pas plus importante, c'est qu'on ne les a simplement pas encouragés dans cette voie (O'Connell, 1988). La citation suivante qui nous vient d'une personne engagée dans la défense des droits et la facilitation des relations interpersonnelles décrit les deux obstacles majeurs que nous avons mentionnés plus haut.

> Cette génération éprouve de la difficulté à ouvrir sa vie aux autres; c'est une attitude sociale, un peu analogue à l'attitude moraliste envers le travail. L'agressivité, surtout dans le domaine de l'amitié, nous est inconnue. Nous avons constaté qu'il n'y a pas que les parents qui pensent que c'est impossible [pour une personne étiquetée] de se faire des amis. Il y a aussi ceux qui font partie de l'entourage de la personne. Nous devons constamment nous répéter cette question: «quelles sont

> les barrières que nous dressons pour empêcher cette personne de se faire des amis?» Nous devons apprendre à inviter les gens à entrer dans notre vie et dans la vie des autres. Nous devons apprendre à être plus qu'une simple connaissance et à vouloir demander et partager. (Cathie Duchesne)

Le fait de croire qu'une amitié est possible, surtout entre une personne handicapée et quelqu'un qui ne l'est pas, doit être tiré de la «sociologie de l'acceptation». «Accepter une relation ne signifie pas renier la réalité du handicap ou de la différence, mais plutôt faire en sorte que la personne ne se sente pas coupable de son handicap» (Taylor et Bogdan, 1989). A l'appui de ce concept, les dernières recherches de Lutfiyya (1989) ont permis de déterminer que le handicap jouait un rôle dans les relations d'amitié qu'elle a étudiées. Celles-ci ne niaient pas la présence du handicap, mais l'acceptaient et apprenaient à vivre avec elle. La «sociologie de l'acceptation» nous permet de viser plus haut, de façon à encourager, au lieu d'empêcher, les amitiés qui font tant défaut et ainsi améliorer la qualité de la vie des personnes handicapées. Si les commu-nautés se montrent mieux disposées à accepter, elles moti-veront fortement la création de milieux solidaires, hospitaliers et responsables (Lord, 1985; O'Connell, 1988).

D'occasions rares

Lorsque nous n'attendons pratiquement rien des autres, nous leur refusons les occasions de former et de cultiver des amitiés. Les principaux obstacles qui semblent s'interposer sont de deux ordres: premièrement, les gens n'ont pas accès ou ne se trouvent pas dans les milieux les plus propices aux relations d'amitié; deuxièmement, la structure de la plupart des programmes et services dans lesquels les personnes handicapées passent leur temps ne favorisent pas le développement de liens d'amitié. (Lutfiyya, 1988).

Se trouver au mauvais endroit au mauvais moment

O'Brien et Lyle (1986) pensent qu'il existe cinq conditions pour améliorer de beaucoup la qualité de la vie des personnes handicapées: l'occasion de se retrouver dans le même milieu que des personnes qui ne présentent pas de handicap, de pouvoir choisir, de faire preuve de dignité et d'une bonne réputation, de multiplier les relations et de s'épanouir. La première condition sous-entend le fait d'avoir accès aux mêmes endroits que les citoyens valorisés et d'avoir l'occasion de les fréquenter. Ceci constitue une condition indispensable à l'amitié, puisque l'absence de contacts élimine la possibilité de faire la connaissance d'autres personnes en vue d'éventuelles relations d'amitié (Brown et al., 1989; Galati, 1986; Gordon, 1987; Pivato et Chomicki, 1986; Strully et Bartholomew-Lorimar, 1988).

> Ça lui a fait du bien de fréquenter l'université car elle n'est plus ségrégée comme avant. Voilà que tout d'un coup elle a 28 000 possibilités de se faire des amis. Imaginez donc combien de nouvelles portes lui sont ainsi ouvertes. (Sonja Clark)

Comme la plupart des personnes handicapées sont encore ségrégées dans presque tous les aspects de leur vie, il leur est pratiquement impossible de communiquer avec toutes sortes de gens qui pourraient devenir des amis et ainsi de pouvoir agrandir leur cercle d'amis (Lutfiyya, 1988, 1989). Voici ce que dit un parent frustré de voir que son enfant ne peut pas fréquenter le même milieu que ses amis.

> Brandy ne va pas à la même école que les autres, ce qui n'aide pas vraiment. Ses deux meilleurs amis sont dans un cours d'immersion française. Elle est catholique, mais à l'école catholique, les classes réservées aux enfants ayant des problèmes de développement se trouvaient au sous-sol, sans ascenseur et des marches

à n'en plus finir. Je ne pouvais pas l'envoyer là-bas. (Diana Rees)

Dans leur ouvrage sur le programme d'analyse des systèmes de services et l'application des buts de la valorisation des rôles sociaux, Wolfensberger et Thomas (1988) nous aident aussi à comprendre combien il est indispensable de fréquenter le même milieu. Ils ont écrit sur les rôles sociaux que les citoyens valorisés assument, comme par exemple être un conjoint, un voisin, un collègue, un parent, un bénévole; ils nous rappellent que c'est dans ces rôles que l'on a l'occasion de faire la connaissance d'une variété de personnes. Cependant, lorsque le premier rôle est celui de client, la personne se retrouve en général confinée à des milieux ségrégés et elle ne peut donc rencontrer que des professionnels, des bénévoles et d'autres personnes étiquetées. Dans cette optique, le fait «d'être client» constitue un obstacle majeur aux rencontres ou à l'amitié avec des personnes valorisées (Lutfiyya, 1988); il empêche de voir que la personne est capable de contribuer à la société (Lusthaus, 1986) et, enfin, il ne permet pas de créer une image ou une identité positive (McGill, 1987). L'animatrice de loisirs citée ci-dessous a eu l'occasion de parler avec des gens qui ont connu la ségrégation et l'isolement.

Beaucoup d'adultes m'ont dit qu'ils avaient été ségrégés à l'école et dans leurs activités de loisir et qu'ils n'avaient pas eu l'occasion de se faire des amis, sauf avec des personnes dans la même situation. En plus, ils n'avaient même pas la possibilité de voir leurs amis quand ils en avaient. Lorsqu'on a des amis qui ont une voiture, on peut aller un peu partout sans problème; mais lorsqu'on n'en a pas, on perd de la spontanéïté et on ne fait pas grand-chose. (Judith Armstrong)

Souvent, sans le vouloir, on va penser que le handicap constitue le dénominateur commun sur lequel fonder l'amitié.

S'il est vrai que c'est parfois le cas, la sociologie de l'acceptation nous enseigne que les choses pourraient être autrement et que, le plus souvent, ce seul facteur est insuffisant. Voilà pourquoi les amis sont rares dans les milieux ségrégés, même lorsqu'on se connaît depuis plusieurs années. Pat Worth (1988) décrit l'angoisse de tant de personnes ségrégées à qui on a interdit de fréquenter les mêmes milieux que les autres.

> Quand je visite des institutions en Ontario, tout ce que je lis sur le visage des pensionnaires sont des signes de résignation, des signes de crainte, des signes de ne rien savoir de ce qu'il y a à l'extérieur parce que le monde connu se limite à ces quatre murs. Faute de véritables amis, ils se tiennent compagnie entre eux, c'est-à-dire des gens prisonniers des mêmes circonstances et qui sont très vulnérables au système.

Milieux structurés: les services et les programmes

John McKnight (1987) estime que les services eux-mêmes constituent l'un des plus grands obstacles à l'amitié. Il décrit la structure pyramidale et hiérarchique des mécanismes de service, où la vie d'un grand nombre est contrôlée par une poignée d'individus. Le résultat, poursuit-il, c'est que le concept de services est incompatible avec celui de personnes agissant ensemble par consentement mutuel, composante essentielle de l'amitié. Lutfiyya (1988) partage cet avis et estime que les services sociaux entravent l'amitié, puisque des rapports continus deviennent quasi impossibles avec un personnel qui s'épuise facilement et qui change constamment. La nature échelonnée de la prestation de ces services aggrave la situation, tout comme le concept de milieux peu restrictifs qui force les gens à passer sans cesse d'un milieu à un autre (Taylor, 1988).

McKnight souligne que les services sociaux ne peuvent pas et ne doivent pas jouer un rôle important dans le développement de l'amitié. Il voudrait que les services sociaux laissent

libre cours à l'évolution des relations d'amitié, sans trop chercher à les faciliter, de peur d'étendre leur contrôle à un domaine qui doit rester libre (McKnight, 1987; Association pour l'intégration communautaire de la région de Strathroy, 1987). Le commentaire suivant montre à quel point il est important que le personnel n'empêche pas les amitiés de se former.

> Le personnel devrait ouvrir la voie et se retirer sans chercher à s'attribuer le mérite. Il faut aider les membres du personnel à comprendre comment ils peuvent créer ou détruire une relation. Ils doivent se rendre compte qu'ils peuvent dresser des obstacles à l'amitié. Nous devons enseigner aux facilitateurs et au personnel salarié à instiguer ce genre de relations. Ce n'est pas automatique. Il n'y a pas de recettes toutes faites. (Leslie McAneeley)

On reconnaît enfin que l'on a trop insisté sur l'intégration dans des programmes officiels, surtout dans le domaine des loisirs. Le succès était mesuré au nombre de personnes intégrées plutôt qu'aux occasions de cultiver des liens touchant bien d'autres aspects de la vie. Beaucoup de ceux qui ont été interviewés estiment que les programmes officiels n'aboutissent que rarement à l'amitié et qu'il est difficile de transposer cette amitié dans d'autres milieux.

> Les rapports de Derek avec ses camarades de classe ne dépassent pas le cadre scolaire. Les enfants ne l'appellent pas parce qu'il parle très mal au téléphone, alors que c'est comme ça que les enfants aiment communiquer. Ils doivent donc venir en personne et ça ne les tente pas beaucoup. Nous avons essayé de l'inscrire dans des programmes de récréation, mais ça ne lui apporte rien en termes d'amitié. Il y retrouve des enfants des quatre coins de la ville et ça ne mène pas

> loin. Le plus important c'est l'école fréquentée. C'est une perte de temps si l'enfant n'est pas intégré dans l'école du quartier. (Margie Brown)

Par ailleurs, l'attitude des enseignants réduit considérablement les possibilités des enfants dans le milieu scolaire -- non pas tant leur attitude envers les enfants «différents», mais surtout leurs techniques d'enseignement. Une mère de famille montre à quel point les services officiels ne font pas cas de cette nouvelle approche de l'amitié.

> Les enseignants posent encore un problème. Ils sont trop traditionnels; dès qu'ils voient le moindre signe de camaraderie, comme deux enfants qui rigolent et s'amusent, ils vont automatiquement les séparer. Nous essayons de leur faire comprendre qu'il s'agit en fait d'un excellent point de départ vers l'amitié et aussi l'apprentissage. (Margie Brown)

La durée trop courte de la plupart des programmes offerts par les organismes de loisirs limite les occasions de se rencontrer souvent et pendant des périodes prolongées. En plus, il est difficile de se faire des amis intimes dans un climat de surveillance constante. Lorsque la plupart des aspects de la vie sont surveillés et programmés, le temps ou les occasions de se livrer spontanément à des activités de loisirs avec des amis viennent à manquer. Il est rare que l'on soit membre d'un club permanent, on participe plutôt à des programmes occasionnels, comme des activités de conditionnement physique, mais les participants changent constamment et il est donc difficile de socialiser. Par ailleurs, des activités comme le camping ou les journées à la plage sont ouvertes à tout le monde, mais elles n'ont pas grand-chose à offrir sur le plan de l'amitié (Sandys et Stafford, 1987).

En général, il règne un climat très concurrentiel dans les milieux intégrés (McGill, 1987). Il arrive souvent que l'on

souligne le handicap, ce qui met la personne mal à l'aise ou l'exclut de certains aspects de l'activité. Souvent, on insiste beaucoup sur la performance au détriment de l'aspect social. Être le gagnant devient l'objectif primordial. Dans une société fondée sur le principe darwinien qui veut que seuls les plus capables survivent, les programmes concurrentiels dressent un obstacle colossal à l'intégration.

Beaucoup de gens n'ont simplement pas les fonds nécessaires pour s'inscrire dans des clubs ou des organismes ordinaires où on pourrait se faire des amis, ou pour partir en vacances sans l'aide des services sociaux (Sandys et Stafford, 1987). Bien que l'argent ne doit pas être un élément important ou nécessaire dans le cadre de l'amitié, il est indéniable qu'il joue un rôle non négligeable lorsqu'il s'agit de se retrouver dans des milieux où l'on peut faire de nouvelles connaissances; il faut reconnaître que certains coûts sont prohibitifs pour ceux qui vivent d'une pension ou d'un emploi peu rémunéré.

Cependant, l'animateur de loisir qui a donné l'opinion ci-dessous continue à croire que les programmes officiels de loisirs ont quelque chose à offrir sur le plan de l'amitié, surtout si on en fait une priorité.

> Il est vrai que la vie de beaucoup de personnes handicapées est programmée jusqu'à leur mort. Mais la plupart d'entre nous participons à des activités officielles de loisirs et j'ai gardé le contact avec des participants à ces activités. Le potentiel est là. Au début, nous engagions des bénévoles, mais nous avons trouvé que c'était un véritable obstacle. Désormais, nous tentons de trouver le moyen d'inciter les personnes à vivre des expériences réciproques. Nous disons que «nous cherchons des personnes qui souhaitent établir des liens avec d'autres». Beaucoup d'entre elles sont toujours des amis. Après tout, ce n'est qu'une question de mots. (Judith Armstrong)

La confusion des rôles

Judith Snow explique qu'il y a une grande différence entre «être un ami» et «être amical» (Community Network for Education and Training, 1987). Comme nous l'avons déjà indiqué, les services sociaux doivent aider au développement des relations sans les fournir eux-mêmes, car cela ne ferait que confondre le rôle de l'ami et celui du personnel ou de la personne de soutien. Si un membre du personnel salarié se montre amical et qu'il pense que cela suffit à combler les besoins d'amitié de son client, il fera très peu d'efforts pour aider d'autres amitiés à se former. Il n'est pas suffisant d'avoir beaucoup de personnes «amicales» autour de soi. En prenant le temps de comprendre les divers types d'amitié dont une personne a besoin, on fait un grand pas en avant pour supprimer le premier grand obstacle — l'incapacité de saisir le sens de l'amitié comme telle.

La façon dont on gère les services sociaux est d'une importance particulière pour ceux qui reviennent vivre au sein de la communauté après de longues périodes de ségrégation et qui n'ont aucun lien avec la famille ou la communauté. Le personnel peut jouer un rôle vital, sur le plan de l'amitié, du moment que cela ne débouche pas sur une situation qui entrave le développement de l'amitié. «Les travailleurs sociaux ne peuvent pas programmer l'amitié. Ils peuvent, cependant, préparer un terrain qui lui soit propice» (Perske, 1988, p. 2). Le personnel peut également mettre une personne en rapport avec ceux qui sont en mesure de favoriser la formation de liens d'amitié. Il sera plus longuement question de ce sujet au chapitre 4.

Les amis, à leur tour, doivent reconnaître le conflit éventuel entre le rôle de soutien et celui d'ami. Entre amis, on peut en discuter ouvertement, surtout si le rôle de soutien est très important (White, 1986). Rien ne doit s'interposer entre amis, d'autant plus que le soutien peut provenir d'autres sources. Une amitié risque de péricliter lorsque le rôle de l'ami et celui de la personne de soutien ne sont pas clairement dissociés.

Des services de soutien inadéquats

Le dernier obstacle majeur à l'amitié dont il est question dans ce chapitre réside dans le manque de soutien adéquat pour encourager l'amitié (Lutfiyya, 1988). Plusieurs raisons expliquent pourquoi le soutien nécessaire n'est pas fourni.

Ingérence dans un processus naturel

Bien des gens estiment que l'amitié est un phénomène naturel qu'il ne faut ni toucher ni faciliter. Pour eux, l'amitié est une question très personnelle qui se fonde souvent sur une attraction et sur des liens qui unissent deux personnes. Si des tiers interviennent dans ce processus, ils risquent de créer des relations artificielles qui, à la longue, finiront par disparaître.

> Il peut être difficile d'aider quelqu'un à rencontrer des gens et à se faire des amis. Dans ce sens, les efforts officiels et programmés contredisent la manière dont notre société envisage la formation des relations ... Les présentations programmées ont quelque chose d'artificiel et d'imposant. (Lutfiyya, 1988, p. 8)

S'il est important de laisser les amitiés suivre leur cours, le fait de croire qu'on ne doit pas les encourager ou les faciliter a des répercussions néfastes sur ceux qui n'ont pas les aptitudes qu'il faut pour se faire des amis ou qui n'ont pas l'occasion de rencontrer des gens. La réalité c'est que beaucoup sont simplement incapables d'avoir des amis sans une certaine forme de soutien (Gordon, 1987). L'importance de l'amitié devrait primer sur le risque de créer des relations artificielles dans l'espoir qu'elles mèneront à des liens sincères et durables (Smith, 1987). Les recherches d'Emma Pivato, par exemple, montrent qu'il faut une certaine structure pour que les enfants puissent se faire des amis à l'école.

Par exemple, pendant la récréation, nous avons remarqué qu'il faut prévoir une structure délibérée, comme le fait de demander à un autre enfant d'être un compagnon de loisirs et de proposer une activité à faire à deux. À défaut de structure, les enfants se sentent isolés. Il faut également trouver le moyen d'encourager l'interaction entre les enfants. Avec ma fille par exemple, nous avons installé un dispositif qui lui permet de jouer aux quilles dans son fauteuil roulant, ou au jeu de la puce sur son plateau ou encore de faire des courses dans son fauteuil roulant à l'école (que, d'ailleurs, le conseil scolaire a arrêtées à cause de la responsabilité en cas d'accident). La conclusion la plus importante que nous avons tirée de nos recherches c'est que l'on ne peut pas tenir pour acquis qu'une amitié va se développer. (Emma Pivato)

Certains, par contre, ont pu constater que les approches formelles ne fonctionnent pas toujours. Tout en admettant qu'une forme de facilitation et de soutien est nécessaire, ils estiment que les choses doivent se passer le plus naturellement possible pour respecter le caractère volontaire et personnel de l'amitié (Lutfiyya, 1989). Un travailleur social et deux enseignants nous font part de leurs inquiétudes:

Une rencontre planifiée peut avoir des effets néfastes. Nous avons tenté de présenter un homme à plus de quarante personnes. On a découvert qu'il valait mieux laisser les choses suivre leur train. Il est allé aux réunions des Boulimiques Anonymes, où il a pu rencontrer bien des gens et il s'est fait des amis le plus naturellement du monde. (Jamie Hicks)

Nous nous efforçons de ne pas trop signaler les enfants du doigt en les isolant — nous nous contentons de les faire participer aux activités de la classe. Nous laissons les amitiés évoluer naturellement. Nous lisons une

histoire sur l'amitié en classe; si les enfants commencent à jouer entre eux, nous les encourageons. (Cheryl Elliott et Jenn George)

Tendance à donner la priorité à des besoins élémentaires

Au début de ce chapitre nous avons illustré comment, lorsque l'on n'a que des attentes modestes pour se faire des amis, toute une série d'autres priorités prennent le dessus. Cette constatation mérite quelques précisions. En effet, c'est une solution facile pour ceux qui facilitent l'amitié que de se concentrer sur les besoins les plus essentiels comme le logement, la nourriture, les soins médicaux ou les besoins financiers lorsque ceux-ci font défaut. Même ceux qui mettaient l'encouragement de l'amitié en toute première priorité sont passés par là. Ils ont eu de la difficulté à apporter leur soutien à l'amitié tant que les autres besoins essentiels n'avaient pas été comblés.

Ceux qui s'occupent d'encourager les amitiés ont tendance à veiller aux besoins plus essentiels lorsqu'ils ont du mal à trouver le soutien nécessaire à l'évolution d'une amitié.

> Ce serait commode de se contenter de trouver un endroit pour vivre, un dentiste, un médecin ou du travail. En revanche, si nous jugeons de la qualité de l'intégration communautaire en fonction du nombre de relations que l'on a, il nous reste encore bien du chemin à faire. Les statistiques nous apprennent que les gens ont habituellement entre cent et deux cent connaissances et contacts. N'importe laquelle des personnes avec qui je travaille en a zéro ou bien un contact qu'il s'est fait à l'institution. Je pense donc que ça fait partie de ma responsabilité de créer le climat propice, de faire en sorte que l'on reconnaisse l'importance des relations avec autrui. (Leslie McAneeley)

La difficulté, c'est que l'amitié est perçue, ne serait-ce qu'inconsciemment, comme étant beaucoup moins capitale que d'autres besoins matériels, alors qu'elle est toute aussi essentielle à la qualité de la vie (Centre for Research and Education in Human Services, 1990a). Lutfiyya (1989) a trouvé qu'il était absolument indispensable de donner une aide supplémentaire à l'amitié pendant les périodes critiques pour que les liens ne se brisent pas.

En mettant l'accent sur le développement de l'amitié, pour en faire une priorité, on ne doit pas pour autant la traiter comme un phénomène isolé par rapport aux autres aspects de la vie. Nous devons constamment penser à la personne entière lorsque nous cherchons à favoriser la formation d'une amitié.

> À mon avis, on devrait se pencher sur l'ensemble de la vie de la personne: sa famille, son entourage, les possibilités présentes et ses amis. Juger de la qualité de la vie selon un seul de ces aspects, c'est faire preuve d'un esprit étroit; certaines choses nous échappent. C'est la vision globale qui rend la vie d'une personne enrichissante. (Jeff Strully)

Manque de participation

Il va de soi qu'une amitié ne saurait se former sans que la personne qui a besoin de soutien n'y mette du sien. Le problème c'est qu'il y a très peu de gens, y compris les proches, les défenseurs des droits et les travailleurs sociaux qui savent comment s'y prendre pour faire, pleinement et véritablement, participer une personne aux décisions importantes de sa vie (*Rights Now*, 1990; Worth, 1988). La plupart des gens handicapés continuent à être sous le contrôle des autres et, s'il y a participation, c'est habituellement au niveau de la consultation. Voilà pourquoi des mouvements d'entraide, comme Des personnes d'abord, par exemple, s'efforcent avant tout de montrer aux gens leurs droits et de les faire participer à la lutte et au processus qui leur donneront du pouvoir. Ce genre de

participation et de pouvoir comportent d'importantes ramifications pour l'avenir, et c'est de ça que parle le parent cité ci-dessous.

> Le travail que nous faisons ne vise pas seulement les amitiés à l'heure actuelle. Nous tenons à ce que Becky soit, à l'avenir, capable de participer directement à tout ce qui pourrait se produire dans sa vie, y compris les décisions concernant les vêtements qu'elle veut porter, où elle veut travailler, avec qui elle veut cohabiter et qui va s'occuper d'elle. Si elle n'apprend pas dès maintenant qu'elle a son mot à dire, sans parler du contrôle qu'elle pourrait gagner, il n'y aura pas d'espoir qu'elle puisse y arriver plus tard. (Linda Till)

Tant que les gens n'ont pas de pouvoir ni de contrôle sur leur vie, tout effort visant à favoriser l'amitié risque de tomber sous le contrôle des autres. Comme nous l'avons vu, ceci est déjà arrivé dans bien d'autres domaines de la vie. Le fait de faire participer la personne au processus de l'amitié depuis le début garantit que ses besoins, ses intérêts et ses préférences seront respectés. L'amitié est d'une nature si personnelle que l'on doit être en mesure de choisir son ami, décider quand se rencontrer et évaluer la compatibilité des amis (White, 1986). Parfois, il peut sembler difficle de faire participer la personne à cause de son manque d'expérience ou de sa difficulté à communiquer. Or, il existe des manières bien subtiles — qui sont une forme de communication — de connaître les désirs d'une personne et de la faire participer aux décisions touchant sa propre vie. Le même parent qui nous parlait plus haut de la pleine participation a relevé quelques détails très importants.

> Becky a rencontré Tracy au foyer de soins et elles sont devenues amies. Nous ne savions pas qu'elles étaient amies lorsqu'elles y partageaient la même chambre. Une fois arrivée chez nous, Becky faisait des cauche-

mars sur cet endroit chaque fois qu'elle voyait une personne qui avait quelque chose à voir avec le foyer ou chaque fois qu'elle entendait le nom de personnes qu'elle y avait connues. Mais nous avons remarqué qu'elle ne s'énervait pas lorsque nous parlions de Tracy. Nous nous sommes ainsi rendus compte qu'il y avait quelque chose de spécial entre elles. Alors, nous leur avons donné l'occasion de se rencontrer. Nous sommes vraiment heureux d'avoir pu sauver cette amitié; c'est quelque chose de très important pour elles. (Linda Till)

Le fait de demander l'avis des pairs ou des amis est presque aussi important que celui de la pleine participation de la personne aux décisions. Les amis voient souvent des choses que les autres ne perçoivent pas, et si on le leur demande, ils peuvent donner des renseignements qui non seulement facilitent le processus mais servent aussi à améliorer la qualité de la vie. Dans certaines écoles, par exemple, les enseignants et les parents cherchent à augmenter la participation et la part dans la prise de décisions non seulement des enfants handicapés mais aussi de leurs camarades (Ruttimann et Forest, 1986).

Nous comptons sur les camarades pour nous dire ce que les enfants ayant un handicap sont capables de faire, et cela leur donne une certaine responsabilité dans la prise de décisions. Tous les lundis, le cercle de camarades se rencontre pour parler d'un enfant et trouver des solutions aux problèmes — c'est comme une tribune ouverte où l'on peut discuter de n'importe quoi. (Cheryl Elliott et Jenn George)

Conclusion: les obstacles ne sont pas insurmontables

S'il est facile de se laisser décourager par l'envergure des problèmes ou des obstacles, il ne faut pas oublier que nous pouvons oeuvrer dans bien des sens concrets: favoriser l'amitié en rehaussant les attentes modestes, créer des occasions de rencontrer divers membres de la communauté et fournir le soutien nécessaire au développement d'une amitié.

Ceux qui ont travaillé à la mise sur pied de certaines formes de soutien et à évaluer différentes approches trouvent que les obstacles, quoique réels, ne sont pas insurmontables. Comme dans bien d'autres domaines qui nous occupent, l'obstacle le plus grand consiste souvent à nier la réalité et l'importance de l'amitié. Une fois que l'on s'engage à faire quelque chose, on dirait que les mécanismes, les approches et les solutions de rechange viennent tous seuls. La crainte de l'échec ne devrait pas bloquer les tentatives importantes. Le fait de reconnaître les obstacles et de s'y attaquer un par un joue un rôle important dans le processus visant à élargir son cercle d'amis et à établir des relations plus solides.

L'histoire de John Nevard

Quand j'étais petit, je n'allais jamais nulle part. Mes frères ne m'emmenaient jamais avec eux, alors c'était difficile pour moi d'avoir des amis. À 11 ans, mes parents m'ont placé dans une institution. À cause de ma paralysie cérébrale, ils me prenaient pour un retardé mental. J'y ai vécu pendant trois ans et ce fut une expérience qui m'a poussé par la suite à écrire l'histoire de ma vie, que j'aimerais bien publier.

Je me souviens que la période de la puberté fut particulièrement dure. C'était un véritable enfer parce que mes parents s'imaginaient que je n'aurais jamais la possibilité d'avoir de véritables rapports, surtout avec les filles, alors ils ne se sont pas donnés la peine de m'aider à comprendre.

J'ai commencé à me faire mes propres amis avec des personnes non handicapées quand on a arrêté de me protéger. Mais, même maintenant, j'ai très peu d'amis intimes parce que je ne laisse pas les gens se rapprocher. Je sais tout de suite si quelqu'un est sincère ou non. C'est l'expérience qui permet de le savoir, mais beaucoup de personnes handicapées n'ont pas d'expérience. On profite d'elles parce qu'elles n'ont pas été formées à se débrouiller dans la communauté. Ceux d'entre nous qui ont connu des obstacles à l'amitié et à l'intégration communautaire sont les mieux placés pour en parler aux autres. Voilà pourquoi je me demande jusqu'à quel point le personnel salarié peut vraiment expliquer aux autres puisqu'il n'a pas eu l'expérience.

Je me sens assez bien avec mes amis maintenant, mais ce que je trouve vraiment frustrant ce sont mes limites par rapport aux femmes. J'ai demandé à une femme qui travaillait dans un restaurant que je fréquente si elle voulait sortir avec moi. Mais les femmes supposent que si vous êtes handicapé, vous devez rester avec «ceux de votre espèce.» Je connais des femmes formidables mais elles ne veulent rien savoir au-delà

de l'amitié. J'ai fini par accepter la situation et je ne suis plus mes instincts. On rêve aux possibilités, mais on sait ce qui nous attend. Alors au lieu de mettre fin à la relation, on se contente d'être amis. J'ai ma musique, mon appartement, quelques amis, tout sauf une véritable relation avec une femme. Si je n'avais pas cette paralysie cérébrale, je sais que je serais marié et père de famille. Ce sera une lacune dans ma vie. Il me semble que ce n'est pas juste.

L'histoire de Marilyn Dolmage

Je suis une mère de famille et je vis à Orillia. Je pense que l'école est très importante parce que c'est là que les enfants ont le plus d'occasions de se faire des amis. Les frères et soeurs de Matthew ne veulent pas que son avenir dépende du personnel salarié ou bénévoles. Ils ne veulent pas avoir à regarder quelqu'un et penser «est-ce qu'ils font ça pour l'expérience professionnelle?»

Matthew a quatorze ans maintenant. Un de ses amis m'a dit «j'aime bien être l'ami de Matthew parce que quand je suis avec lui je n'ai pas de problème.» Beaucoup d'enfants n'aiment pas ce garçon parce qu'ils ne l'estiment pas et ils ne viennent pas à la maison si lui y est. Ça pose des problèmes à Matthew. Ce garçon voulait inviter Matthew à sa fête, mais ses parents s'y sont opposés parce qu'il y avait trop de marches.

Nous avons remarqué que les enfants plus âgés assument plus facilement le rôle de bénévole. Récemment au cours d'une petite fête, un ami s'est présenté comme bénévole. J'ai trouvé que c'était vraiment étrange. Nous voulions quelqu'un de l'âge de Matthew pour l'aider à se faire des amis, mais nous avons eu du mal car en huitième les enfants sont très vulnérables. Les adolescents qui ont autour de quatorze ans ont peur des gens sans amis et l'école n'offre aucun service dans ce domaine.

Nous avons un cercle d'enfants et d'adultes. Les enfants ont eu quelques bonnes idées pour échanger les numéros de téléphone, participer à des activités de loisirs, se joindre aux scouts et continuer à la maison les relations commencées à l'école. Or, si des enfants ont une idée — comme l'échange de numéros de téléphone — il faut d'abord que les parents l'approuve. Il est arrivé à Matthew de penser, par exemple que quelqu'un va venir le voir, mais on envoie plutôt cet enfant rendre visite à sa grand-mère. Parfois, même, personne n'appelle. Alors Matthew préfère éviter l'échec. Dès fois, il

pourrait jouer dans la rue avec les autres, mais il préfère s'asseoir dans sa chaise au bout de l'allée.

Le YMCA du quartier a été extrêmement utile. Matthew ne veut pas voir de son aide là-bas. Il veut seulement y faire un tour. Je crois que l'aide se sentait mal à l'aise là-bas et peut-être que Matthew a ressenti son malaise. Il y a des cours de cuisine, un centre d'accueil après l'école et un programme de gymnastique. Il y a une équipe de guides au YMCA. Trois de ces filles aiment aider. Les filles sont plus indépendantes à cet âge-là. Elles ont dit «avant, quelque chose manquait à notre groupe — maintenant c'est parfait.»

Chapitre 3

Les composantes de l'amitié

Un ami c'est...
Sur le plan de l'esprit humain, un égal, un compagnon, un coeur compréhensif, c'est quelqu'un qui sait partager le point de vue d'un autre. Nous savons tous ce que cela veut dire. Les amis, les compagnons, les amoureux sont ceux qui nous traitent selon notre valeur illimitée. Nos amis les plus intimes sont ceux qui comprennent le mieux ce que la vie représente pour nous, qui savent compatir, qui restent à nos côtés advienne triomphe ou défaite, qui rompent avec le mauvais sort de notre solitude.

Henry Alonzo Myers

L'amitié est difficile à définir, parce que tout le monde est censé savoir ce que ça veut dire. C'est un peu comme un sentiment, difficile à exprimer (Rubin, 1980). Donelson et Gullahorn (1971) trouvent que «l'amitié c'est comme le jazz. Si on essaye de lui trouver une définition, on ne la comprendra jamais.» Dans cet ouvrage, nous décrivons l'amitié dans son sens le plus large, comme un lien d'affection entre deux personnes.

Bogdan et Taylor soulignent l'importance de l'acceptation dans les liens d'amitié entre une personne ayant un handicap

et une autre n'en ayant pas. Dans la définition qu'ils en donnent, il s'agit d'une relation «entre quelqu'un qui a un trait marginalisant et quelqu'un qui n'en a pas, une relation à long terme caractérisée par l'intimité et l'affection, et dans laquelle le handicap n'a rien de stigmatisant ou de honteux» (1987, p.35).

Barb Goode nous rappelle que l'amitié se présente sous des formes diverses :

> Tout le monde mérite d'avoir des amis. Je n'en ai pas beaucoup que je peux appeler de bons amis. Toutefois, j'ai beaucoup appris de mes amitiés, même de celles qui n'ont pas duré. J'ai beaucoup d'amis handicapés et d'autres qui ne le sont pas. Il y en a que je connais depuis longtemps, même si je ne les vois pas très souvent, mais les amis intimes je n'en ai pas énormément. (Barb Goode)

Il est important de percevoir l'amitié comme un processus où il s'agit d'établir de nombreux contacts sociaux, de rencontrer des gens différents, d'établir des relations plus intimes avec certaines personnes et, dans certains cas exceptionnels, de cultiver une amitié des plus profondes. Les récentes recherches de Lutfiyya (1989) confirment cette façon de se faire des amis.

Comme beaucoup de relations sous-entendent l'acceptation, il serait peut-être utile de distinguer les composantes ou les qualités de l'amitié. Les questions suivantes peuvent nous y aider.

1. Quelle est l'importance de la première impression (aspect, vêtements, comportement) pour le développement d'une amitié?
2. Quels sont les divers moyens de communication et quelle est leur importance par rapport à l'amitié?
3. Que doit faire un ami pour que l'autre se sente valorisé?

4. De quelles façons les amis contribuent-ils à l'amitié?
5. Quelle est l'importance de la réciprocité dans une amitié?
6. Jusqu'à quel point l'amitié repose-t-elle sur des intérêts communs?
7. Qu'y a-t-il de vrai dans l'affirmation que l'amitié ne dure que s'il y a un certain magnétisme?
8. Quelle est l'importance de la commodité dans une amitié?
9. Le fait d'être disponible constitue-t-il un élément indispensable à l'amitié?
10. Doit-on travailler dur de part et d'autre pour faire durer une amitié?

Les réponses à ces questions semblent se diviser naturellement en deux domaines principaux : premièrement, les divers traits ou qualités qui définissent l'amitié au sens le plus large, comme par exemple faire en sorte que l'autre se sente valorisé; deuxièmement, les conditions qui favorisent ou contribuent à la formation d'une amitié durable, tels les intérêts partagés.

Les qualités d'un ami

Ceux qui ont participé à divers projets ainsi que les chercheurs dans le domaine ont pu cerner les principales qualités ou caractéristiques qui définissent l'amitié au sens le plus large : faire que l'autre personne se sente valorisée; communiquer avec elle; contribuer à la relation autant que l'autre le fait.

Faire en sorte que l'autre personne se sente valorisée et appréciée

Nous parlons souvent d'un ami comme de quelqu'un qui est capable de nous faire sentir valorisé et apprécié (Perske, 1988). Les amis ont le don merveilleux d'ignorer les différences ou les choses qu'ils n'aiment pas. Ils s'y prennent de plusieurs façons : en nous faisant des compliments, en trouvant de petits moyens de nous montrer combien ils nous aiment et en découvrant des façons spéciales de nous communiquer leurs sentiments, souvent sans l'aide de mots.

Ce qui transparaît, c'est qu'un ami, avec le temps, nous prouve que ce qui l'attire en nous c'est ce que nous sommes (Lusthaus, 1986). Un ami sait montrer à l'autre personne qu'ils sont amis parce qu'elle est gentille, altruiste et qu'elle sait accepter, et non pas parce qu'elle possède un ordinateur ou qu'elle a des amis riches. Le fait que la personne est handicapée, qu'elle est démunie ou ne peut pas réciproquer des services n'a aucune importance pour l'ami. Les enfants, en particulier, ne s'arrêtent pas au handicap et acceptent la personne comme elle est. Cette acceptation entre enfants, que les adultes ont parfois du mal à comprendre, est illustrée dans le témoignage suivant, rapporté par un parent.

> Un jour nous sommes allés au magasin avec Becky dans la poussette, John âgé de onze ans sur son vélo pour paralysie cérébrale, et Heather. On a rencontré Tonya qui ne connaissait pas John et qui a dit à Heather qu'elle avait connu chez les jeannettes, «Tiens, je pensais (en montrant John du doigt) que c'était Jeremy (le petit copain macho de Heather)». J'ai eu vraiment chaud, parce que je pensais qu'un commentaire blessant sur John et sa paralysie cérébrale allait suivre. Mais Heather a répondu «Tu veux rire! Jeremy ne porterait jamais, mais alors là jamais, une chemise rose.» Cette expérience m'a beaucoup appris. Les enfants se moquent complètement de toutes ces questions de handicap. Pour eux, un enfant handicapé reste quand même une personne. (Linda Till)

Maintenant que nous savons qu'un ami est capable de nous faire sentir valorisé et apprécié, nous n'avons aucune raison de croire qu'une personne, handicapée ou non, soit incapable d'apprendre à montrer son affection. Mais une question s'impose, que risque-t-il d'arriver si on ne donne pas le soutien nécessaire pour que la personne apprenne cet aspect essentiel de l'amitié?

Communiquer avec l'autre

On parle souvent d'un ami comme quelqu'un avec qui on peut communiquer. Bien qu'une bonne communication ne suive pas de paramètres clairement établis, les éléments suivants en font partie : savoir écouter; être capable de communiquer ses sentiments ouvertement; être sincère — par exemple, dire non si on n'est pas disponible; et être capable de donner et de recevoir des commentaires. Pour cela, il faut non seulement reconnaître les différences mais aussi les accepter (White, 1986).

Nombreux sont ceux qui estiment que l'éloquence constitue un atout pour l'amitié. Les recherches récemment menées par Emma Pivato (1988) sur des écoliers révèlent que ceux qui parlent mieux font preuve de plus d'initiative et sont mieux acceptés sur le plan social. Cependant, d'autres ont trouvé que s'il est vrai que de bonnes aptitudes à la communication favorisent l'amitié, il ne s'agit pas d'une condition préalable et elle ne doit pas être envisagée comme telle.

Un aspect important de la bonne communication c'est de savoir, de comprendre et d'utiliser le langage et le comportement qui caractérisent l'amitié. Pour un enfant, ceci peut vouloir dire appeler un camarade son «meilleur ami» et agir en conséquence, par exemple en le choisissant plutôt qu'un autre pour jouer (Rubin, 1980). Ce sont là des compétences importantes qui s'acquièrent pendant l'enfance et que l'on perfectionne dans la vie adulte à condition d'avoir beaucoup d'expérience et de nombreuses occasions de se retrouver avec des amis.

Une bonne communication ne doit pas être uniquement comprise dans le sens traditionnel, comme par exemple la capacité de bien parler ou d'exprimer ses idées. Bon nombre de personnes interviewées ont insisté sur l'importance de la communication dans un contexte plus personnel ou adapté aux besoins particuliers de leurs amis. La communication entre amis peut comporter bien des nuances que les autres ne comprennent pas forcément. L'expérience suivante d'une mère illustre tout le pouvoir des formes de communication non traditionnelles.

> Un soir chez les jeannettes, elles répétaient pour le recrutement et ça devenait ennuyeux; les enfants commençaient à s'agiter. Trois enfants m'ont amené Becky en me disant qu'elle était malade; ça y est, j'ai pensé, elles s'ennuient tellement qu'elles ont trouvé une bonne excuse pour partir. Peu après, Becky a commencé à vomir. À l'époque, je pensais que Becky n'était pas capable de communiquer avec ses amies par ses oui et ses non. Mais elle s'était arrangée pour leur transmettre un message qu'elles avaient réussi à comprendre. L'idée qu'elles se trompaient peut-être ne leur est même pas passée par la tête. Elles savaient qu'elle était malade. Nous n'avons pas le droit de sous-estimer la capacité des enfants à communiquer entre eux. Ce genre de communication relève entièrement d'un autre ordre. (Linda Till)

Cette citation montre bien que lorsque l'on affirme qu'une bonne communication n'est pas indispensable au développement d'une amitié, on fait sans doute allusion à des moyens de communication plus traditionnels. Le genre de communication dont nous parle ce parent pourrait effectivement constituer un élément essentiel de l'amitié.

Faire une contribution à l'amitié ou la réciproquer

Lorsqu'on parle de l'amitié, on pense habituellement aux concepts de réciprocité et d'échange (Gold, 1986). Savoir donner, recevoir, les droits et responsabilités et les obligations, autant de concepts qui entrent en jeu tout en conservant le caractère unique et mutuel de chaque relation (Lutfiyya, 1989). Néanmoins, les personnes présentant des déficiences ont toujours été perçues comme des gens qui reçoivent, mais qui n'ont rien à donner en échange. Ce n'est que maintenant que l'on commence à reconnaître que ces personnes peuvent en fait réciproquer l'amitié, améliorer la qualité de la vie des

autres et contribuer au bien-être de la communauté. Grâce à cette prise de conscience, les personnes ayant un handicap peuvent de plus en plus apporter leur contribution (Lusthaus, 1986; Vanier, 1971). Un parent nous apprend combien il est important de considérer une personne qui a toujours été classée parmi ceux qui reçoivent, comme quelqu'un qui a en fait quelque chose à contribuer.

> Catherine vit dans sa propre maison. Elle partage son appartement avec une camarade qui est aussi son amie. Au deuxième étage, il y a un couple avec un enfant et une femme célibataire. Un ami qui est aussi le dépanneur du coin a appelé Catherine pour lui demander si elle pouvait le «dépanner» en le laissant habiter dans le sous-sol pendant un mois. Imaginez ma fille en train de donner refuge à quelqu'un d'autre; ce soir ils vont manger de la cuisine indienne ensemble. C'est merveilleux. (Nicola Schaefer)

Malheureusement, il y a des gens tellement accoutumés à recevoir seulement, qu'ils ne savent plus comment être un ami.

> Parfois ils ne savent pas comment s'y prendre pour réciproquer l'amitié ou participer à un échange; personne ne s'attend à ce qu'ils contribuent quelque chose à une relation ... Cette mentalité n'est en fait qu'une réaction contre la façon dont on les a perçus depuis des années, mais elle n'est certes pas propice au développement d'une amitié. (Judith Armstrong)

McGee et al., (1987) estiment que tout le monde est capable d'apprendre à réciproquer. Il faut simplement leur montrer comment faire, tout comme on leur enseigne une série de compétences. McGee explique que nous pouvons enseigner la réciprocité de diverses façons, par exemple en montrant que nous apprécions la personne, que nous tenons à sa confiance,

que nous lui accordons le bénéfice du doute. À mesure que l'on commence à se fier à une relation, c'est-à-dire, à croire vraiment que ce genre de relation n'a rien à voir avec les rapports paternalistes du passé, l'interaction et la réciprocité augmenteront d'elle-mêmes. Un défenseur des droits nous révèle de quelles manières son mouvement enseigne aux gens à répondre à l'amitié.

> Il faut de petites choses pour déclencher la réciprocité, comme inscrire les anniversaires importants dans son calendrier; fêter les grands événements dans la vie des proches et des amis ou aider chacun à devenir un membre exemplaire de la famille. Nous avons beaucoup réfléchi aux caractéristiques d'un bon voisin, car c'est utile pour l'image qu'on veut cultiver dans son quartier et ça peut conduire à de nouvelles relations. À Noël, un gars est allé porter à un voisin un pot d'antipasto, recette comprise, que le personnel avait préparé selon la méthode de sa mère, et ce geste a eu des suites incroyables. Le voisin a commencé à réciproquer. On apprend d'abord à devenir de bons voisins et ensuite à devenir de bons amis. (Leslie McAneeley)

La personne handicapée doit avoir le sentiment qu'elle contribue à une relation, non pas nécessairement de façon égale, mais d'une manière que les deux amis peuvent comprendre. Quelqu'un peut contribuer une chose, comme par exemple donner du soutien ou des conseils, alors que l'autre peut renforcer l'estime que son ami a de lui-même au moyen de «petits gestes d'encouragement bien pensés» (White, 1986). Dans cette optique, les amis jouent des rôles différents dans la relation. Ainsi, ils peuvent ajouter au rôle habituel d'ami celui de bénévole ou de mentor (Lutfiyya, 1989). La nature de la contribution peut, elle aussi, varier suivant si la personne a un handicap ou pas, et les rôles peuvent être adaptés au besoin. Les amis eux-mêmes sont le mieux placés pour connaître le

degré de réciprocité qui existe dans une relation. Le sens donné à la réciprocité varie selon l'amitié, mais ce qui compte c'est que l'amitié soit sincèrement réciproque. Ce défenseur des droits nous parle des divers apports à l'amitié.

> Une fois que nous comprenons comment une amitié se perpétue, nous pouvons alors entamer une relation avec une personne présentant un handicap; c'est à ce moment que nous comprendrons qu'il y a des amis de toutes sortes, que chacun a quelque chose de spécial à contribuer, et que tous ces apports sont également valables. (Kim Lister)

Des conditions qui favorisent l'amitié

Les personnes et les ouvrages dont nous avons fait référence dans cette recherche ont abordé les conditions qui favoriseront les rencontres, la formation d'une amitié et veilleront à ce qu'elle dure. Dans ce contexte, les aspects les plus importants seraient : une bonne première impression, des intérêts et des traits communs, le magnétisme et la disponibilité.

Une bonne première impression

Plusieurs personnes ayant participé à ce projet ont fait allusion à l'importance de la première impression dans l'établissement de relations. Quoique nombre d'entre eux hésitent à reconnaître que la première impression compte beaucoup, la plupart s'accordent pour dire qu'elle peut créer des occasions qui n'auraient pas été présentes autrement.

Le mouvement de normalisation insiste sur ce point depuis deux décennies. Il est axé sur l'utilisation de moyens et de comportements appropriés à la culture et à l'âge des personnes intéressées (Wolfensberger et Thomas, 1988). Par exemple, si un étudiant porte sur le campus un pantalon en polyester au lieu de blue jeans, il risque de projeter une image négative et les autres étudiants seront moins tentés de s'approcher de lui.

Bien entendu, il faut faciliter l'acceptation d'une personne ayant un handicap, mais cela ne veut pas dire qu'on ne doit pas l'encourager à avoir une bonne apparence et à s'habiller à la mode, comme les autres. Un autre aspect à ne pas négliger c'est la façon de saluer les gens qu'on connaît ou dont on vient de faire la connaissance et la façon de communiquer avec eux. Une salutation maladroite peut décourager quelqu'un de poursuivre le contact ou carrément l'éloigner. Un défenseur des droits souligne à quel point l'importance de l'aspect physique multiplie les chances de rencontrer des gens et de se faire des amis.

> Notre aspect physique et la façon de nous présenter sont importants. Par exemple, certains sortent des institutions en ayant une mauvaise hygiène dentaire ou une mauvaise haleine chronique, alors nous insistons sur ces petites choses qui influencent les premières impressions. Nous soulignons l'importance d'une bonne coupe de cheveux et de dents propres — nous devons le faire si nous voulons augmenter leurs possibilités. (Leslie McAneeley)

Cette insistance, toutefois, comporte des dangers; certains services sociaux cherchent si fort à inculquer ce que l'on appelle des «comportements convenables », qu'ils en font souvent une condition préalable à tout effort d'intégration. Rappelons ici que les vêtements et une haleine propre sont importants, certes, mais uniquement dans le contexte de la communauté et des relations humaines. Les programmes qui enseignent les comportements appropriés et qui prennent ces aspects comme pretexte pour maintenir les gens hors de leur communauté et les empêcher de rencontrer des amis éventuels contredisent le but de cet ouvrage — soit, que chacun a le besoin et le droit de se faire des amis tout de suite et non pas une fois que l'on se conforme aux qualités dites nécessaires (Taylor, 1988).

Affinités et intérêts communs

C'est aux affinités et aux intérêts communs que l'on attribue le plus souvent le fait d'avoir trouvé un ami et d'avoir noué des liens durables (Gordon, 1987). Ceci peut se produire grâce à des amis, des activités ou des intérêts communs. Certains ont ces affinités avant de se rencontrer et c'est elles qui leur permettent de communiquer. Par exemple, deux défenseurs des droits au Manitoba décrivent l'expérience d'une coopérative de logement en ces termes : «Tout le monde, handicapé ou pas, est venu à la coopérative pour les mêmes raisons — tous cherchaient un logement décent et abordable et l'occasion de faire partie d'une petite communauté» (Kappel et Wetherow, 1986, p. 4). De deux choses l'une : l'intérêt commun devient alors le point central de l'amitié ou bien il cède la place à d'autres aspects de l'amitié.

Il arrive aussi qu'il n'y ait pas d'intérêts communs au départ, et qu'on se lie d'amitié simplement parce qu'on est voisin, collègue ou camarade de classe. À mesure que l'amitié se renforce, on passe de plus en plus de temps ensemble à faire des choses qui nous intéressent. Cette forme de complicité accroît non seulement l'intérêt dans l'activité commune mais aussi l'intensité de l'amitié (White, 1986).

Lorsqu'on veut aider quelqu'un à se faire des amis, la première chose logique à faire c'est de tenir compte de ses intérêts personnels. Si la personne aime beaucoup le hockey ou qu'elle s'intéresse à la politique, par exemple, cet intérêt peut servir à décider où et avec qui il faudra établir des contacts. On a pu constater que lorsqu'une affinité est à la base d'une relation, souvent les gens se lient très vite d'amitié (McGill, 1987).

Parfois, il est plus difficile de mettre deux personnes en rapport seulement parce qu'ils ont des intérêts communs, surtout si leur expérience de la vie est limitée. Souvent, les expériences de la personne ayant un handicap semblent si différentes de celles d'autres citoyens qu'il est difficile de croire que deux personnes dont la vie est aussi disparate puissent

communiquer. Malgré ces difficultés, selon l'intervenant cité ci-dessous, il y a toujours moyen de trouver un intérêt commun, si limité soit-il.

> Si nous cherchons bien, nous pouvons toujours trouver un intérêt que d'autres partageront aussi. Prenons le cas d'une femme qui a vécu dans une institution depuis l'âge de quatre ans. Nous avons fait la connaissance de sa famille et nous avons découvert qu'on lui mettait de la musique classique pour l'apaiser quand elle était bébé. Nous venions de trouver l'intérêt qui allait devenir notre point de départ. Nous lui avons fait redécouvrir le monde de la musique classique; nous n'aurions jamais pu voir cette piste sans l'aide de sa famille. (Cathie Duchesne)

Une autre méthode d'approche voudrait que l'on encourage peut-être les gens ayant eu des expériences limitées à s'intéresser aux activités d'autres personnes de la communauté. Il arrive trop souvent que les personnes confinées à des milieux ségrégés acquièrent des aptitudes et s'adonnent à des activités qui sont étrangères au reste de la communauté. Selon une mère de famille, l'isolement de son fils est dû au fait que ses intérêts diffèrent de ceux des autres adolescents.

> Doug aime lire, jouer à des jeux sur ordinateur, aider à la cuisine, mettre la table — il a tout ce qu'il a appris dans ses cours de préparation à la vie autonome — mais ce n'est pas ça que les adolescents aiment faire. (Margie Brown)

Il est peut-être important de construire une amitié à partir d'intérêts communs, parce que l'attention qui auparavant était axée sur la différence entre deux personnes se déplace sur l'activité ou la participation. Ceux qui, par exemple, vont à un club ou participent à une activité de loisir ne se préoccuppent

généralement pas du fait qu'une personne soit handicapée ou non. Ils apprécient l'intérêt commun que tous ceux du groupe ont décidé de poursuivre.

Disponibilité

La disponibilité est une autre condition cruciale au développement et au maintien de l'amitié. Trois aspects revêtent une importance particulière : premièrement, que le moment choisi pour se rencontrer convienne aux deux parties; deuxièmement, que les amis disposent du temps pour se rencontrer et renforcer leur amitié et, troisièmement, que l'on soit disposé de part et d'autre à fournir l'effort qui fera de l'amitié une expérience positive.

Commodité

La question de l'accès, en termes de proximité, constitue un aspect important pour les enfants; en effet, ils veulent quelqu'un avec qui jouer tout de suite et non pas tantôt. C'est pourquoi les amis d'enfance appartiennent si souvent à un milieu déterminé : un enfant peut avoir un groupe d'amis à la garderie et un autre dans son quartier (Rubin, 1980). (L'importance du lieu a déjà été discutée en détail au chapitre sur les obstacles.) C'est ce que nous explique la conseillère en éducation suivante :

> Nous sommes en train d'apprendre comment les amitiés se développent. Si on se fait un ami de l'élève qui s'asseoit à côté de nous en classe, il y a de fortes chances que cette amitié s'est formée grâce à la proximité. Certaines personnes se rencontrent parce qu'elles partagent la même optique tandis que dans d'autres cas, la proximité est la seule raison. Il s'agit donc d'un facteur vraiment important. (Julie Stone)

En général, les amitiés entre adultes dépendent moins de

la proximité. Les adultes sont prêts à avoir des amis intimes à l'autre bout de la ville, dans une autre ville, une autre province et même sur un autre continent. S'il est vrai que la distance ne facilite pas l'amitié entre adultes, elle peut souvent survivre en dépit de cet obstacle. Par ailleurs, même pour les adultes, la proximité peut poser un problème, surtout si l'une des personnes doit jouer un grand rôle de soutien en plus d'être un ami (White, 1986).

> Nous avons pu constater que le fait de se retrouver au même endroit à la même heure est une façon de se lier d'amitié. Alors, nous allons nous y prendre autrement ce trimestre et faire en sorte que les gens soient plus visibles au sein d'une faculté. Ceux qui l'ont essayé savent qu'ils peuvent entrer dans leur faculté, par exemple celle des Beaux-arts, et connaître beaucoup de gens. Ils passent une bonne partie de la journée dans cet immeuble et un tas de gens commencent à les connaître. (Suzanne Frank)

La proximité des amis peut être particulièrement importante pour ceux qui n'ont pas les moyens de se déplacer souvent, qui ont un accès restreint au transport en commun, surtout la nuit, ou qui, faute de voiture, manquent de flexibilité. Il faut prendre ce genre de considérations en ligne de compte lorsqu'on cherche à augmenter les occasions de cultiver des amitiés.

Le temps

On doit être prêts à consacrer du temps à l'amitié, surtout au tout début. Il faut du temps pour que les amitiés se développent et que les gens apprennent à se connaître (White, 1986). C'est dans ce sens qu'on voit l'amitié comme un processus progressif, allant de la première rencontre à une relation de confiance à long terme. Plus nous passons de temps ensemble, plus nous nous accordons pour définir notre relation comme

une amitié (Lutfiyya, 1989). La mère de Joe nous décrit sa frustration quand le temps que son fils et son copain Ron passent ensemble est très limité.

> Joe est vraiment déçu chaque fois que Ron est trop occupé pour le voir, mais il comprend parce qu'il est très occupé lui-même. (June Kaube)

Tout le monde sait qu'une relation instantanée est impossible. Tout comme les amitiés, la facilitation de l'amitié se fait progressivement. Beaucoup de facilitateurs et de cercles de soutien, surtout ceux qui aident les ex-institutionnalisés à intégrer la communauté, ont oublié que le développement d'une amitié est un processus extrêmement lent et ils font preuve d'un excès de zèle. La travailleuse sociale suivante a personnellement ressenti l'importance d'encourager lentement la création de liens d'amitié.

> Ce n'est pas du jour au lendemain que l'on peut s'entourer d'un cercle d'amis. À Strathroy et en Colombie-Britannique, les défenseurs des droits estimaient que les réseaux constituaient le meilleur moyen de soutenir les gens qui sortaient des institutions. Il est simplement impossible de construire des réseaux autour de quatre-vingt-dix personnes qui sortent en même temps. Il est peut-être plus réaliste de présenter la personne concernée à un facilitateur qui l'aiderait à se faire plusieurs amis de façon progressive. Ne nous pressons donc pas. On a besoin de temps pour établir des liens d'amitié, alors ne vous attendez pas à ce que cela se fasse en un tournemain. (Jamie Hicks)

Chaque relation suit son rythme pour devenir quelque chose d'important et de positif. Pour certains amis, il ne suffit pas de se voir deux fois par semaine, ils voudront être ensemble plus souvent. Pour d'autres, on comprend de part et d'autre

que chacun ne dispose que d'un temps limité à cause d'obligations ou d'autres relations, et cela ne perturbe pas la sincérité de l'amitié.

> Ce qui fait que nous avons une bonne amitié c'est que nous n'exigeons rien l'un de l'autre. Nous aimons nous retrouver ensemble, mais ce n'est pas par besoin. On se parle au téléphone, pourtant, ce n'est pas une relation superficielle; on pense beaucoup l'un à l'autre, mais ce n'est pas le genre d'amitié où il faut absolument se voir tous les jours. Elle sait qu'elle peut m'appeler n'importe quand. (Linda Morgan)

Les efforts

Se faire des amis et les conserver peut être une tâche ardue. La plupart des amitiés exigent que les deux amis fournissent des efforts pour que les liens demeurent solides; sinon, on perdra l'amitié (CNET, 1987). Parfois, comme nous le dit un parent, même le fait d'y consacrer des efforts ne suffit pas.

> Ce n'est pas parce que Brandy est handicapée que j'ai des objectifs différents pour elle. Je veux qu'elle réussisse à vivre de façon indépendante, qu'elle ait des amis, qu'elle fasse beaucoup de choses. Tout ce que cela veut dire, c'est qu'il est plus difficile d'y arriver ... Je viens d'avoir un bébé et je travaille comme infirmière à temps plein, et je n'ai donc pas assez de temps pour aider Brandy à se faire des amis. Dès que je m'en occupe moins, ils disparaissent. On essaie de faire ce qu'on peut, mais les enfants ne viennent jamais de leur propre chef. On installe un petit bac à sable, on se plie en quatre, on se tue pour que les enfants participent et puis on n'obtient pas grand-chose en retour. Le problème ce n'est pas vraiment son handicap ni le fait qu'elle ne peut pas parler; c'est l'énergie énorme qu'on doit y consacrer. (Diana Rees)

Entre adultes, c'est d'abord à l'individu que revient la responsabilité de consacrer des efforts à l'amitié. Les facilitateurs peuvent avoir beaucoup à faire indirectement pour s'assurer qu'ils ne laissent passer aucune occasion d'encourager les amitiés. Mais, en fin de compte, ce sont les deux amis qui doivent s'efforcer de maintenir leur relation. Les recherches que Lutfiyya (1989) a menées sur des paires d'amis adultes lui ont permis de constater que, chez la plupart, ce sont les deux amis qui activement ont établi l'amitié ensemble, bien que ce soit souvent la personne ayant un handicap qui ait pris l'initiative de communiquer avec l'autre.

Entre enfants, on ne doit pas sous-estimer l'effort que les parents doivent fournir pour soutenir l'amitié. Voici quelques suggestions, certaines d'entre elles exigeant de très grands efforts, destinées aux parents qui veulent encourager les amitiés de leurs enfants (Hutchison et McGill, 1990; Rubin, 1980) :

- Rencontrez et apprenez à connaître les enfants du quartier et présentez-les à votre tour à votre enfant.
- Invitez des enfants chez vous ou à faire des sorties avec la famille pour qu'ils entrent en contact avec le vôtre.
- Faites en sorte que, en établissant des lignes directrices, vos autres enfants «ne s'accaparent pas» les amis de votre enfant le moins dynamique ou le plus réservé; par exemple, si un enfant du voisinage a le même âge que votre enfant handicapé, ses frères et soeurs doivent permettre qu'une relation se développe entre eux.
- Encouragez les frères et soeurs qui ont plus ou moins le même âge que l'enfant handicapé à l'inclure dans leurs jeux et apprenez-leur à aider leur soeur ou leur frère à se faire des amis.
- Établissez de bonnes relations avec les parents des enfants dont vous cherchez à faire des amis de votre enfant; tentez de faire comprendre aux autres parents ce qu'ils peuvent faire pour encourager ce genre d'amitié.

- Défendez les droits de votre enfant en vous adressant directement aux autres enfants ou à leurs parents, au besoin; par exemple, si l'enfant qui est censé être le meilleur ami de votre enfant dans votre quartier ne l'invite pas à sa fête, allez voir vos voisins et, en tant que parent, essayez d'obtenir une invitation.
- Créez chez vous une atmosphère qui sera agréable aux autres enfants; même si, en parent que vous êtes, vous n'aimez pas que les amis couchent chez vous, les enfants adorent ça et c'est un excellent moyen de développer une amitié.
- Montrez aux enfants, en leur racontant des histoires et en discutant avec eux, ce que signifie être un bon ami.
- Agissez comme l'interprète de l'enfant tout en enseignant à ses amis à mieux le comprendre et à mieux communiquer avec lui; il se peut que vous ayez à changer la façon dont les enfants communiquent entre eux.
- Donnez le bon exemple pour que les autres enfants apprennent à respecter et à aimer votre enfant.

Bien que ces stratégies s'adressent surtout à ceux qui tentent de favoriser l'amitié entre les enfants, des suggestions semblables sont également valables pour ceux qui s'occupent d'adultes.

Magnétisme

La plupart des gens insistent que même dans les meilleures conditions, l'amitié ne peut pas se faire sans magnétisme. Le «magnétisme», tout comme l'amitié, est quelque chose qui n'est pas facile à décrire, et les raisons qui poussent les gens à établir des contacts semblent relever de la magie ou du merveilleux plutôt que d'une causalité. Que ceux d'entre nous qui ont échoué dans le rôle d'entremetteuse témoignent de l'importance de laisser le magnétisme agir tout seul. Une mère décrit ci-dessous jusqu'à quel point les rencontres peuvent être inattendues.

Il y a quelques années j'ai formé dans un foyer de soins un groupe qui s'appelait «Amis spéciaux». Mon impression personnelle était que certains enfants étant moins attrayants et communicatifs avaient moins de chance d'être choisis comme amis. Mais j'ai bien vite appris que l'on ne peut pas sous-estimer la capacité et le pouvoir de communication. Des gens dont la première réaction était celle de choc et de désespoir ont emmenés chez eux beaucoup des enfants les plus réservés. Nous n'avions pas du tout prévu ce résultat mais il va sans dire qu'il nous a beaucoup plu. Je pense qu'une certaine attraction joue dans tous les cas, mais pour qu'une relation puisse s'établir, il faut qu'il y ait contact. (Linda Till)

Si nous savons tous par intuition ce que l'on entend par magnétisme, certains croient inconsciemment qu'il ne peut pas se produire de façon naturelle entre une personne ayant un handicap et une autre n'en ayant pas. Ceci est dû en partie à un obstacle dont il a été question plus tôt : les idées préconçues qui s'infiltrent dans tous les aspects de la vie d'une personne. Lorsque les relations semblent périclitées, nous en cherchons la raison partout sauf dans le magnétisme. Nous pensons que la personne handicapée est un fardeau beaucoup trop lourd pour son ami, qu'elle est incapable de correspondre à l'amitié, ce qui en fait une relation à sens unique; qu'elle ne sait pas se comporter comme le ferait un bon ami et que l'autre personne n'a plus envie de la voir; ou encore qu'elle n'est pas assez intéressante pour qu'on lui consacre du temps. Nous pensons que l'ami n'est pas assez dévoué pour que l'amitié avec la personne handicapée puisse durer; qu'il s'est engagé dans cette amitié pour les mauvaises raisons; ou qu'il a un problème personnel dans ses relations avec les autres. La plupart du temps, nous oublions la possibilité que peut-être les deux personnes ne s'attirent tout simplement pas. Ceci prouve que parfois nous sommes incapables de voir la personne handicapée de la même façon que celles qui ne le sont pas, à

savoir qu'elle a aussi le besoin de choisir ses relations. Un défenseur des droits nous rend à l'évidence, sans détours.

> Il arrive qu'on n'aime tout simplement pas l'autre; mais on pourrait croire qu'il y a là un manque de réciprocité. Il est important d'essayer de faire comprendre à la personne ce qui est en train de se passer. (Jamie Hicks)

L'amitié qui se forme de façon naturelle et volontaire de part et d'autre aura plus de chance de réussir.

L'histoire de Linda Till

Je suis mère de deux enfants, Jordan, qui a trois ans et Becky qui en a quinze. Nous avons adopté Becky lorsqu'elle avait onze ans. Je l'ai rencontrée dans le foyer de soins où elle vivait. Becky et ses amis m'ont beaucoup appris sur l'amitié.

Les enfants savent ce qu'il faut faire pour renforcer une relation, mais ils ont parfois besoin d'aide. Les amis de Becky, par exemple, trouvent que son rire est une bonne réaction alors ils ont appris à la faire rire. C'est leur contribution. Certains amis ont besoin de bien moins en échange que d'autres; il y en a qui savent s'y prendre facilement et d'autres qui ne le savent pas, il faut comprendre cette dynamique.

Plus le handicap est grave, plus la personne risque de ne pas savoir comment entretenir l'amitié de façon réciproque. Je passe énormément de temps à établir les attentes les plus élémentaires. Je lui explique ce qu'elle doit faire si des amis viennent la voir. Je lui lis des livres sur l'amitié. J'essaie de lui faire voir qu'elle doit participer à un niveau égal. Elle doit vivre sa propre vie et elle doit en prendre la responsabilité.

Becky n'est pas la seule à avoir un problème de réciprocité. Par exemple, chez les guides, elle a dû apprendre toutes les «lois» des guides et leur dire laquelle était la plus difficile à respecter. En répondant à nos questions, elle a pu nous communiquer que «aider les autres en tout temps» était la plus dure «parce qu'on ne me laisse pas le faire». Elle comprend bien, alors elle peut communiquer en répondant par oui ou par non. Elle a proposé de porter un panneau qui dirait «laissez-moi vous aider».

L'histoire de Sonja Clark

Je suis étudiante à l'université de l'Alberta en éducation de l'enfance en difficulté. J'ai une bonne amie, Sherrill, qui a vingt-et-un ans et qui vit avec ses parents. Nous nous sommes rencontrées grâce au programme Sur le campus de l'université. Je voyais Sherrill presque tous les jours sur le campus. Elle vient à certains de mes cours avec moi, mais je m'assure d'abord qu'ils ne vont pas être trop barbants. Maintenant elle est en train d'apprendre les bases de l'éducation avec moi.

Je sais que notre amitié compte beaucoup pour elle; elle m'envoie toujours les plus belles cartes pour Noël ou pour mon anniversaire. Je vais rester ici pendant deux ans et je sais que nous allons être amies. Nous passons beaucoup de temps au téléphone et nous sortons le soir et pendant les fins de semaine. Ce que j'aime vraiment c'est la façon dont elle s'est adaptée, son indépendance et comment son sens de l'humour s'est amélioré. Elle est prête à essayer de nouvelles choses maintenant. Elle peut même me taquiner comme elle ne l'avait jamais fait avant. Elle donne autant de sa personne qu'elle reçoit. Elle est tellement polie que parfois je dois me mordre la langue. Il y a quelque chose de chaleureux en elle. Elle est simplement très gentille.

Ses parents songent à la placer dans un foyer de groupe mais je ne crois pas qu'ils se rendent compte jusqu'à quel point le fait de se retrouver à l'université l'a changée. Elle devient plus extrovertie et elle participe à des activités. Je remarque une grande maturité sociale. Maintenant, elle peut aller toute seule n'importe où sur le campus et beaucoup de gens la reconnaissent et lui disent bonjour. Le seul problème c'est qu'elle porte des pantalons en polyester tout le temps. Je lui ai conseillé de s'acheter des blue jeans. Au début, elle a refusé. Mais je lui ai montré tous les gens qui portaient des blue jeans

et elle a changé d'avis. Je crois que ça va l'aider à mieux s'intégrer. Je crois qu'elle a confiance en moi. Ça a pris du temps.

J'ai changé certaines de mes idées sur l'éducation de l'enfance en difficulté. Avant elle, je n'avais jamais eu de contact avec une personne ayant un handicap intellectuel, ça change votre façon de voir les choses. C'est dur à décrire, il faut l'avoir vécu. J'aimerais voir plus d'intégration. Quand on voit à quel point ça l'a aidée en si peu de temps, on se rend compte qu'ils sont en train de commettre une grande erreur.

Chapitre 4

Comment établir des amitiés en tirant des leçons d'approches diverses

L'amitié c'est comme le sexe: on soupçonne toujours qu'il y a une technique secrète qui nous reste cachée.

Pogrebin (1987, p.5)

Pendant les cinq dernières années, on a découvert de nombreuses méthodes d'approches à la facilitation et au développement de l'amitié. S'il n'est pas toujours possible ni même souhaitable d'essayer de les catégoriser, nous avons essayé ici de présenter les approches les plus fréquemment citées par ceux que nous avons interviewés et que l'on retrouve dans les ouvrages écrits à ce sujet:

1. Assortir les individus par paires
2. Développement communautaire avec des auto-intervenants
3. Utilisation des réseaux sociaux pour se faire des amis
4. Servir de pont entre la personne concernée et la communauté

Comme nous le verrons, parfois on utilise une approche parce qu'elle paraît la mieux adaptée aux circonstances. D'autres fois, c'est parce que c'est la seule que les personnes impliquées

connaissent. Ce qui est sûr, c'est qu'aucune de ces approches à elle seule ne donne toutes les réponses aux problèmes et aux questions touchant l'amitié (Tyne, 1988). Chacune d'elles a ses forces et ses faiblesses. Cela veut dire que l'amitié n'est pas un processus dans lequel il suffit d'appliquer un ensemble de stratégies prédéterminées qui garantissent le succès. Jeff Strully nous donne un avertissement important: «Nous devons essayer beaucoup de choses et non pas nous en tenir à un seul modèle. Ce n'est pas tellement des idées nouvelles qu'il faut; il suffit d'essayer celles qui existent déjà et de faire des expériences.»

Dans ce chapitre, nous proposons d'examiner en détail chacune des quatre méthodes d'approche. Dans chaque cas, nous décrirons brièvement l'approche, l'illustrerons avec un exemple tiré du présent projet et, enfin, nous étudierons les conclusions possibles.

Assortir les individus par paires

Il s'agit de faire en sorte qu'une personne handicapée rencontre une personne non handicapée qui pourrait devenir un ami, un compagnon ou agir comme personne de soutien. C'est une approche qui sous-entend que si on a un petit réseau d'amis ou de proches, on a besoin d'avoir au moins un bon ami ou une bonne relation sur lesquels on peut compter. Évidemment, l'idéal serait d'avoir beaucoup d'amis, mais c'est relativement difficile pour bien des gens qui mènent une vie particulièrement complexe ou isolée. Il est parfois plus réaliste de se limiter à une seule relation. Dans la plupart des cas, l'organisation de rencontres de cette nature relève d'un programme officiel et implique du travail bénévole (Lutfiyya, 1989).

Cette approche n'a rien de nouveau. Le programme de parrainage civique, amorcé dans les années 1970 au Canada et aux États-Unis, organisait des rencontres entre des personnes vulnérables dont il fallait défendre les droits et des

bénévoles qui voulaient aider. Dans bien des cas, la relation issue de la défense des droits s'est consolidée en une véritable amitié à vie (Wolfensberger et Zauha, 1973). Dans les années 1980, on a lancé des programmes axés sur les «compagnons de loisir» pour faciliter l'intégration, voire l'amitié. Les organismes de loisir recrutaient des adolescents et des jeunes adultes pour les présenter à une personne handicapée. Si des facteurs tels que la proximité, l'âge et des intérêts communs entraient parfois en ligne de compte, il fallait le plus souvent s'estimer heureux d'avoir trouvé un bénévole, étant donné qu'ils n'étaient pas nombreux. Une fois recruté, le compagnon de loisir aidait l'intéressé à participer à un programme intégré ainsi qu'à des activités moins officielles au sein de la communauté. Le compagnon de loisir était considéré comme un «ami», souvent malgré un grand écart d'âge (Gold, 1988).

Les programmes Extend-a-Family suivaient une approche analogue. On faisait en sorte qu'un enfant handicapé rencontre un enfant dans une autre famille, de préférence du même âge. L'enfant handicapé rendait alors régulièrement visite à la famille «d'accueil». Les objectifs du programme variaient, mais l'amitié constituait habituellement la première priorité, l'aide aux parents étant à l'arrière-plan. Des amitiés ainsi favorisées ont duré pendant des années. Dans bien des cas, ce genre d'amitié était très important à l'enfant handicapé qui souvent n'avait de relations plus solides.

Tous ces exemples de programmes bien établis considèrent l'amitié comme leur objectif ou comme le résultat souhaité. Pour les besoins de cet ouvrage, nous avons interviewé Suzanne Frank, qui travaille pour le programme «Sur le campus» de l'université de l'Alberta. Ce programme cherche à donner à de jeunes adultes institutionnalisés la chance de rencontrer des gens de leur âge en suivant des cours à l'université. Suzanne nous a parlé du recrutement des bénévoles et de l'organisation des rencontres. C'est là un bon exemple de l'approche que nous décrivons.

Le programme «Sur le campus» (On Campus Program) de l'université de l'Alberta

Suzanne Frank

Je travaille pour le programme Sur le campus de l'université de l'Alberta, lancé en 1987. L'objectif principal de ce programme est l'intégration sociale de personnes à qui on a donné l'étiquette du handicap intellectuel. Sur les onze étudiants, trois ont un handicap grave et vivent dans une institution. J'ai commencé par écrire des lettres à qui de droit dans les facultés et j'ai organisé une réunion avant le début des cours au mois de septembre. J'ai ensuite demandé la liste des cours offerts dans les domaines qui intéressaient les étudiants du programme Sur le campus, la permission de parler aux étudiants de première année (vu que tous nos étudiants allaient commencer leur première année, nous voulions des bénévoles qui allaient être là pendant quatre ans) et, enfin, la permission de laisser les étudiants assister aux cours dans la faculté en question. J'ai dû répéter ces étapes en automne et en hiver, mais pas pour les cours d'été où la situation est complètement différente. En été, il y a surtout des étudiants plus âgés et les cours sont beaucoup plus intensifs. Ceux qui sont inscrits au programme Sur le campus travaillent pendant l'été comme bien d'autres étudiants.

Parfois il vaut mieux adopter une approche hiérarchique, faire une évaluation des facultés et prendre rendez-vous avec le doyen. Par exemple, lorsque nous avons vu le doyen du département de musique, il s'est plié en quatre pour examiner les cours, parler aux professeurs et trouver les cours les mieux adaptés. Cependant, si nous sentons qu'il y a hésitation, nous commençons nos démarches par le bas de l'échelle, c'est-à-dire que nous faisons l'inverse. Par exemple, on propose à un étudiant de demander la permission au professeur d'amener un ami au cours.

On a demandé aux étudiants d'agir comme bénévoles à divers niveaux, par exemple comme tuteurs dans les cours auxquels ils assistaient déjà ou dans les cours choisis par la personne qu'ils soutenaient; de socialiser à l'heure du déjeuner ou de la pause-café, ou simplement en passant du temps ensemble; on leur a aussi demandé d'être des facilitateurs pour les activités de loisir, comme le patinage ou le jogging. On les a laissés, libres, de consacrer le temps qu'ils voulaient.

Lorsque je suis allée en classe pour demander aux étudiants s'ils voulaient passer du temps avec un étudiant du programme Sur le campus, trente-six d'entre eux se sont portés volontaires. Au début, les activités de bénévolat avaient lieu pendant les heures normales de bureau du programme, c'est-à-dire de 9 h à 15 h, et puis plusieurs d'entre eux (douze en tout) sont revenus pour le deuxième trimestre et les amitiés continuent à se développer. À vrai dire je ne les considère plus comme bénévoles. Je vois les signes d'une véritable amitié. Au début, il arrivait qu'un étudiant vînt me voir pour me poser des questions du genre «Ça va si je vais au cinéma avec un tel?» À présent, ils s'arrangent tous seuls; dans bien des cas, nous avons réussi à nous retirer complètement.

Ce que nous avons appris

Au cours des années, on a pu observé plusieurs problèmes liés à l'approche qui cherche à favoriser les liens d'amitié (Hutchison et McGill, 1990; Lutfiyya, 1989; O'Brien, 1987; Wolfensberger, 1988).

1. Lorsque les gens ne choisissent pas leur ami personnellement, il y a un risque d'incompatibilité. En plus, une fois qu'on a présenté deux personne l'une à l'autre, elles se sentent obligées de continuer la relation.

2. Si on s'attend souvent à ce qu'un bénévole soit un ami, le fait

de l'appeler un ami affaiblit quelque peu le sens profond et authentique de l'amitié. Plutôt que des amis, les bénévoles sont des personnes qui cherchent à aider et à soutenir ceux qui en ont besoin.

3. On s'est beaucoup penché sur le caractère officiel de la relation; les obligations en termes de temps et du rôle à jouer ou les récompenses, comme par exemple des crédits supplémentaires, rompent le cours plus naturel qu'une amitié devrait suivre.

4. En l'occurrence, la seule amitié qui résultait de ces efforts était celle du bénévole envers la personne qu'il soutenait. Rarement, cette «amitié» s'étendait à des tiers et permettait de former un réseau d'amis plus solide.

5. Une relation de cette nature risque de s'éloigner de l'objectif que l'on recherchait — à savoir, l'amitié — et d'autres formes de soutien pourraient alors prendre une place prédominante, comme l'aide aux parents, la défense des droits ou l'aide à l'intégration.

6. Les bénévoles finissent presque tous par se sentir épuisés, car ils sont souvent le seul ami, compagnon ou personne de soutien de la personne intéressée.

Cet assortiment par paires a aussi son côté positif et il a souvent abouti à un véritable climat de soutien, d'intimité et de camaraderie entre amis sincères. Comme cette approche a aidé à former bon nombre d'amitiés durables, on a essayé d'en modifier certains aspects de façon à réduire les problèmes. Par exemple, on encourage désormais les compagnons de loisir à agir comme facilitateurs d'amitié au lieu de prétendre qu'ils sont des amis (Gold, 1988).

À mesure que l'on révise cette approche, il est intéressant de noter que ces programmes s'écartent de la formule de

«présentation» d'une personne à une autre pour se rapprocher de plus en plus d'autres approches que nous décrirons plus loin. C'est grâce à une évolution saine de ce genre que nous pourrons contribuer à la promotion de l'amitié avec des personnes handicapées.

Par ailleurs, nous ne voulons pas insinuer que tous les programmes doivent forcément être axés sur l'amitié. On a un besoin réel de défenseurs des droits. Si l'objectif recherché est en premier lieu la défense des droits de la personne ou l'aide aux parents, les approches décrites plus haut ont leur utilité. Cependant, si c'est l'amitié que l'on vise, il serait peut-être plus pratique d'envisager une autre approche. Dans tous les cas, il ne faut pas croire que c'est parce que la personne peut compter sur un défenseur des droits (en l'occurence un ami) que tous ses besoins en matière d'amitié sont forcément satisfaits.

Le développement communautaire selon l'approche des auto-intervenants

Le mouvement pour l'auto-défense des droits apporte une aide précieuse aux auto-intervenants, aux familles, aux services sociaux et aux communautés en leur faisant comprendre l'importance des droits, des occasions et des relations. Des auto-intervenants, comme Pat Worth, prennent la parole pour faire comprendre combien il importe que ceux qui ne sont pas handicapés commencent à écouter leur message, cessent d'intervenir dans leur vie ou d'agir en leur faveur et se montrent plutôt prêts à participer à leur vie.

> Nous avons tous la capacité d'écouter ... Il arrive seulement que nous n'en faisions pas toujours usage. Automatiquement, nous pensons que nous savons ce qui est mieux pour une personne ... Un ami serait à l'écoute de nos droits et respecterait nos choix. Même si nous ne pouvons pas toujours nous exprimer par des mots, nous pouvons le faire par des gestes. Lorsqu'une personne ne

> connaît personne qui vit au sein de la communauté, c'est encore plus effrayant parce qu'elle se demande si elle va être capable de se faire au moins un ami ... Nous avons tous besoin de quelqu'un dans notre vie pour nous encourager. Il est grand temps qu'on arrête de nous punir. Aidez-nous à trouver des amis. Mieux encore, soyez nos amis (Pat Worth, 1988).

Comme il y a de plus en plus de personnes qui vivent et travaillent au sein de la communauté, les possibilités de se faire des amis augmentent à vue d'oeil. Les chefs de file du mouvement pour l'auto-défense des droits, c'est-à-dire ceux qui possèdent l'expérience et les connaissances voulues, ont tout un enseignement à contribuer. Les citations suivantes nous viennent de personnes liées à Rights Now, projet parrainé par l'Association pour l'intégration communautaire de la Colombie-Britannique, qui met l'accent sur l'auto-défense des droits, sur la création de réseaux de soutien personnel et le développement communautaire par une organisation bien planifiée et des campagnes de sensibilisation. Al est l'ancien directeur de l'association, Kim a été la directrice de Rights Now et Barb est un auto-intervenant qui travaille pour Rights Now. Leurs observations ont beaucoup de poids car elles illustrent l'importance de travailler de concert avec les auto-intervenants pour créer des liens d'amitié. En outre, elles nous permettent de constater jusqu'à quel point les relations sont étroitement liées à l'auto-défense des droits et à l'accès au pouvoir personnel.

Rights Now
Al Etmanski

> Rights Now nous a permis de nous rendre compte jusqu'à quel point nous sommes mal préparés pour participer à la vie de personnes handicapées. Nous avons constaté qu'il est impossible de soutenir une personne et de lui offrir son

amitié sans que notre organisation se montre plus sensible; si on est vraiment sérieux, on doit remettre en question notre organisation ... Je sais que beaucoup de personnes ayant un handicap font partie de notre conseil parce qu'elles pensent y trouver une forme d'amitié, mais elles sont invariablement déçues parce qu'après la réunion chacun rentre chez soi et elles se retrouvent au même point de départ — c'est-à-dire toutes seules.

Notre comité de défense des droits incarne une stratégie importante. Les personnes handicapées ont besoin d'une base solide et de quelques preuves de solidarité avant de nous confier ce qu'elles attendent de nous en tant qu'association. On a donc décidé que le comité sera uniquement composé de personnes handicapées. Ainsi, quand elles se présentent au conseil elles connaissent bien les questions dont elles veulent discuter. Nous avons engagé une personne à temps plein pour servir de soutien au comité et pour veiller à ce que les personnes handicapées participent à l'association. Il lui incombe d'intervenir chaque fois qu'il y a des obstacles. C'est elle qui rapporte au président comment l'organisation constitue parfois un obstacle aux personnes handicapées.

Kim Lyster

Barb Goode et moi, nous sommes des employées de Rights Now. Notre travail consiste surtout à agir comme animatrices; nous apprenons aux communautés à prendre soin de leurs citoyens, particulièrement de ceux à qui on a apposé l'étiquette du handicap intellectuel. À cet effet, nous nous sommes concertées avec des auto-intervenants pour établir des liens qui briseraient l'isolement et la vulnérabilité de nombreuses personnes. On peut travailler avec un réseau de soutien personnel par le biais du groupe Rights Now, ou avec une seule personne dans le but de favoriser l'intégration communautaire.

À mesure que les personnes qui présentent un handicap intellectuel apprenaient à défendre leurs propres droits, et que nous nous rendions compte qu'il s'agissait en fait d'un processus de «transformation», elles ont peu à peu pris conscience de leur oppression. Le fait de comprendre le pouvoir de l'auto-défense des droits leur a donné une force unificatrice et leur a servi d'apprentissage précieux. Nous avons commencé par parler de leurs droits et de leurs responsabilités aux personnes concernées pour nous rendre compte presque aussitôt que, dans le fond, la plupart voulaient des amis parce qu'elles se sentaient terriblement isolées. Nous avons également appris qu'en fin de compte, la meilleure façon de garantir le respect des droits c'était de construire des relations au sein de la communauté avec d'autres défenseurs des droits ou des citoyens non étiquetés.

Bien que beaucoup manquaient de contacts, ce n'est pas tout le monde qui a accepté notre aide pour trouver des amis. Nous avons respecté leur choix. En communiquant avec des amis possibles, nous avons constaté que certains adoptaient un comportement très officiel par rapport à la façon que nous avons normalement de commencer une amitié. Nous avons dû nous pencher sur ce problème et tenter de démystifier le processus en question. Il fallait en plus que nous sachions où trouver ces amis éventuels. Je peux vous assurer que ce n'est pas en frappant à la porte des riches; ils préfèrent les dons à distance et les téléthons. La plupart des personnes qui sont prêtes à aider ont personnellement connu une forme d'oppression ou d'isolement; elles sont prêtes à vous tendre la main. Ce qu'on a remarqué, et qui n'est pas surprenant, c'est que les gens les plus altruistes sont aussi ceux qui semblent être les plus occupés.

*Barb Goode**

C'est formidable de voir toutes ces femmes sous un même toit. Elles sont bien fines et elles ont toutes tellement changé depuis leur arrivée ici il y a un an ou deux. Croyez-moi, elles sont complètement transformées. Et j'ai vu de mes propres yeux qu'elles n'ont aucun besoin de vivre en institution.

Parmi toutes celles que j'ai connues, il y en a une que je trouve vraiment spéciale, et je crois que c'est parce que nous sommes devenues amies qu'elle a tant changé. Avant, elle vivait dans une institution, elle ne peut pas s'exprimer verbalement, et pratiquement tout le monde pensait que mes efforts allaient être peine perdue. Mais c'était aussi la première fois qu'elle allait entrer en relation avec un autre auto-intervenant. Depuis les huit derniers mois, j'ai vu tellement de changements en elle, elle qui avait été à la merci des médicaments! Elle est beaucoup plus éveillée, elle va se promener plus souvent et elle a pris 15 livres.

Au début, on avait peur de faire quoi que ce soit en dehors de la maison sans la présence du personnel salarié parce qu'on pensait prendre de grands risques à cause de ses crises imprévisibles. Depuis que je la connais, elle n'a jamais fait de crise quand j'étais avec elle.

Nous sommes allées faire des achats de Noël. Elle savait exactement ce qu'elle voulait acheter pour deux personnes qu'elle connaissait. Et c'était merveilleux de la voir faire. En janvier, nous sommes sorties dîner et un seul employé nous accompagnait. Elle a marché, elle a couru, elle s'est passée de son casque. Je lui ai demandé avant de partir «aimerais-tu sortir dîner?». Au lieu de rester assise sans répondre, elle s'est levée, oubliant tout de suite ce qu'elle était en train de faire. Les gens avaient toujours pensé qu'elle ne pouvait pas réagir, mais il semble bien que c'était à cause de tous les médicaments qu'on lui donnait.

*Barb Goode a été interviewée par Linda Morgan.

À mesure que les personnes qui présentent un handicap intellectuel apprenaient à défendre leurs propres droits, et que nous nous rendions compte qu'il s'agissait en fait d'un processus de «transformation», elles ont peu à peu pris conscience de leur oppression. Le fait de comprendre le pouvoir de l'auto-défense des droits leur a donné une force unificatrice et leur a servi d'apprentissage précieux. Nous avons commencé par parler de leurs droits et de leurs responsabilités aux personnes concernées pour nous rendre compte presque aussitôt que, dans le fond, la plupart voulaient des amis parce qu'elles se sentaient terriblement isolées. Nous avons également appris qu'en fin de compte, la meilleure façon de garantir le respect des droits c'était de construire des relations au sein de la communauté avec d'autres défenseurs des droits ou des citoyens non étiquetés.

Bien que beaucoup manquaient de contacts, ce n'est pas tout le monde qui a accepté notre aide pour trouver des amis. Nous avons respecté leur choix. En communiquant avec des amis possibles, nous avons constaté que certains adoptaient un comportement très officiel par rapport à la façon que nous avons normalement de commencer une amitié. Nous avons dû nous pencher sur ce problème et tenter de démystifier le processus en question. Il fallait en plus que nous sachions où trouver ces amis éventuels. Je peux vous assurer que ce n'est pas en frappant à la porte des riches; ils préfèrent les dons à distance et les téléthons. La plupart des personnes qui sont prêtes à aider ont personnellement connu une forme d'oppression ou d'isolement; elles sont prêtes à vous tendre la main. Ce qu'on a remarqué, et qui n'est pas surprenant, c'est que les gens les plus altruistes sont aussi ceux qui semblent être les plus occupés.

*Barb Goode**

C'est formidable de voir toutes ces femmes sous un même toit. Elles sont bien fines et elles ont toutes tellement changé depuis leur arrivée ici il y a un an ou deux. Croyez-moi, elles sont complètement transformées. Et j'ai vu de mes propres yeux qu'elles n'ont aucun besoin de vivre en institution.

Parmi toutes celles que j'ai connues, il y en a une que je trouve vraiment spéciale, et je crois que c'est parce que nous sommes devenues amies qu'elle a tant changé. Avant, elle vivait dans une institution, elle ne peut pas s'exprimer verbalement, et pratiquement tout le monde pensait que mes efforts allaient être peine perdue. Mais c'était aussi la première fois qu'elle allait entrer en relation avec un autre auto-intervenant. Depuis les huit derniers mois, j'ai vu tellement de changements en elle, elle qui avait été à la merci des médicaments! Elle est beaucoup plus éveillée, elle va se promener plus souvent et elle a pris 15 livres.

Au début, on avait peur de faire quoi que ce soit en dehors de la maison sans la présence du personnel salarié parce qu'on pensait prendre de grands risques à cause de ses crises imprévisibles. Depuis que je la connais, elle n'a jamais fait de crise quand j'étais avec elle.

Nous sommes allées faire des achats de Noël. Elle savait exactement ce qu'elle voulait acheter pour deux personnes qu'elle connaissait. Et c'était merveilleux de la voir faire. En janvier, nous sommes sorties dîner et un seul employé nous accompagnait. Elle a marché, elle a couru, elle s'est passée de son casque. Je lui ai demandé avant de partir «aimerais-tu sortir dîner?». Au lieu de rester assise sans répondre, elle s'est levée, oubliant tout de suite ce qu'elle était en train de faire. Les gens avaient toujours pensé qu'elle ne pouvait pas réagir, mais il semble bien que c'était à cause de tous les médicaments qu'on lui donnait.

**Barb Goode a été interviewée par Linda Morgan.*

Un dernier aspect vital des groupes d'auto-défense des droits auxquels Barb fait allusion ci-dessus, c'est l'importance d'encourager les gens qui participent au mouvement à créer des liens étroits d'amitié avec d'autres auto-intervenants. Il existe un dilemme constant auquel les personnes handicapées doivent faire face: faut-il se laisser stigmatiser par le fait de se lier d'amitié avec des personnes comme elles, souvent par nécessité, ou satisfaire leur désir de compter sur un réseau de soutien plus spontané constitué par des amis et la famille (Rhoades et al., 1986).

Bien que dans cet ouvrage on ait beaucoup insisté sur l'amitié avec des personnes non handicapées, les trois citations qui suivent, venant toutes d'auto-intervenants interviewés par Linda Morgan de la Colombie-Britannique, démontrent combien le mouvement pour l'auto-défense des droits permet la création d'amitiés.

> J'assiste aux réunions de Rights Now pour me faire des amis. J'apprends à connaître leurs intérêts et ils apprennent à connaître les miens. La plupart de nos amis là-bas ont besoin d'aide et d'amitié. Nous parlons de tout ce qui nous intéresse. Ça m'étonne de voir que j'y ai fait plus d'amis que lorsque j'étais à Langley, mais je commence à comprendre pourquoi ... Je laisse paraître mes sentiments, et ça se voit. Quand les autres se sentent découragés, je m'occupe d'eux. Je leur dis «vous pensez peut-être qu'il n'y a rien qui vaille la peine dans votre vie, mais je connais un tas de gens qui pensent à vous. Moi, je vous comprends.» (Julie Goltz)

> Avant Rights Now, je pensais que je n'avais pas beaucoup d'amis avec qui je pouvais faire des activités ... J'aime bien me retrouver dans un groupe et qu'on fasse des choses ensemble. Je n'ai pas regretté d'être venue à Rights Now parce que je me suis fait des amis, des amis plus intimes. Maintenant qu'on peut être plus

indépendant, on organise des sorties et des tas d'autres choses; par exemple, on va tous nous retrouver au chalet de Perry cet été. (Janice Ostrum)

J'apprends comment avoir des rapports avec d'autres personnes. Je ne m'énerve plus comme avant. J'ai beaucoup d'amis maintenant. Je me sens plus intégré au groupe que jamais. Je pense que Rights Now nous permet d'en apprendre plus sur les autres, on commence à mieux se connaître et à devenir des amis. (Vernon Point)

Ce que nous avons appris

Ce n'est que récemment, depuis que l'auto-défense des droits attire plus d'adeptes, que nous commençons à nous rendre compte du potentiel des auto-intervenants comme facilitateurs de la formation d'amitiés au sein de la communauté (Rights Now, 1990).

1. Quoique l'amitié avec des citoyens valorisés de la communauté constitue la ligne maîtresse de cet ouvrage, il n'y a aucun doute que l'amitié entre personnes étiquetées, surtout avec celles qui participent aux groupes d'auto-défense des droits, joue un rôle important. Ces amitiés sont possibles grâce aux auto-intervenants qui ont sensibilisé la communauté.

2. Pour multiplier les occasions de rencontrer des amis éventuels, il est essentiel de travailler avec les intéressés et les groupes d'auto-défense des droits et de les faire participer davantage comme membres des groupes communautaires et des associations de bénévoles, en leur faisant jouer un rôle important dans la prise de décisions.

3. Une fois qu'on a réussi à faire participer les gens, il faut veiller à ce que la participation ne soit pas purement

symbolique et que de véritables relations et amitiés se forment entre les personnes qui ont des intérêts commun. C'est une tâche qui exige beaucoup d'effort et de soutien de la part de ceux qui sont conscients de l'importance que les personnes handicapées accordent à l'amitié.

4. Les groupes d'auto-défense des droits risquent de devenir trop isolés et ségrégés, ce qui ne favorisera ni l'intégration communautaire ni l'amitié. Il semble y avoir un équilibre très précaire entre le soutien mutuel par la revendication des droits personnels et le fait d'empêcher les participants de communiquer avec d'autres membres de la communauté. C'est une lutte que les groupes d'auto-défense des droits doivent entamer eux-mêmes lorsqu'ils choisissent la voie dans laquelle ils désirent s'engager.

5. On ne saurait assez insister sur le rôle capital de leadership que les auto-intervenants jouent dans le processus de sensibilisation communautaire, surtout en se présentant comme modèles ou mentors capables de communiquer avec les personnes handicapées.

6. Un autre aspect non négligeable de l'approche visant à établir des liens d'amitié est celui de faire face aux inquiétudes et à l'anxiété des parents, des employés de services sociaux et des membres de la communauté. Les auto-intervenants chevronnés peuvent servir d'exemple et montrer la voie à ceux qui appuient leur mouvement.

7. La sensibilisation communautaire menée par les auto-intervenants rend les membres de la communauté plus susceptibles de s'intéresser aux personnes handicapées sur un pied d'égalité plutôt que par charité ou par pitié.

Se servir des réseaux sociaux pour se faire des amis

On se penche depuis un certain temps sur l'importance des réseaux sociaux dans le développement de l'amitié et d'autres types de rapports (Gottlieb, 1985; Wellman, 1983). Cependant, ce n'est que depuis quelques années que nous commençons à nous rendre compte de l'importance de ces réseaux dans les relations d'amitié des personnes étiquetées (Forest, 1989).

Un réseau social, dans son sens le plus large, décrit un groupe de gens liés à une personne donnée, qui assument toute une gamme de fonctions dans le domaine de l'amitié et du soutien. On peut avoir plusieurs réseaux sociaux qui fonctionnent de façon indépendante, par exemple un réseau au travail, un autre à l'école, à l'église, dans le quartier ou la communauté. Dans cet ouvrage et dans les publications consultées, nous avons pu cerner deux approches fondamentales sur la façon d'utiliser les réseaux sociaux pour se faire des amis, la façon naturelle et la façon préméditée.

L'approche naturelle

On adopte l'approche naturelle lorsqu'on a plusieurs réseaux sociaux, comme ceux que nous avons mentionnés ci-dessus, qu'on utilise comme un moyen de former ou de consolider une amitié. Pour la plupart des gens qui mènent une vie active au sein de la communauté, le fait d'identifier chacun des réseaux possibles ne pose aucun problème. Parfois les choses se passent tout naturellement. Par exemple, un parent qui se fait des soucis parce que son enfant n'a pas d'amis, peut s'adresser à la paroisse pour trouver «quels sont les paroissiens qui connaissent bien son enfant, et vice versa, et qui pourraient devenir ses amis intimes?» Ou un adulte pourrait se demander lesquels, parmi les collègues de travail qu'il voit depuis un an, ont l'air de vouloir le connaître un peu mieux, et quels sont ceux qu'il aimerait avoir pour amis?

Le recours à l'approche naturelle n'implique pas forcément qu'une personne n'a plus besoin de soutien pour faire appel à ses réseaux naturels. Dans un sens, nous avons tous besoin de soutien pour mieux tirer parti de nos réseaux sociaux courants. Parfois, on a besoin de planifier pour déterminer le genre de soutien dont la personne a besoin. Nous faisons allusion à des systèmes de planification formels, comme le McGill Action Plan System (MAPS), la Planification du style de vie (O'Brien, 1987) ou la Planification vingt-quatre heures sur vingt-quatre à l'intention des personnes présentant des besoins complexes (Green-McGowan et Kovacs, 1984). De nombreuses personnes ont recours à ces méthodes pour cerner les besoins en matière d'amitié et élaborer les stratégies visant à les combler. Parfois, on va choisir des stratégies de planification permanentes, moins formelles, pour veiller à ce que les soutiens adéquats soient fournis. Il est intéressant de relever que, si l'on adopte une approche plus naturelle ou, comme nous le verrons dans la section suivante, si la situation exige une approche préméditée, ces méthodes de planification peuvent servir à multiplier les possibilités.

Dans le système MAPS, par exemple, ceux qui participent à la planification font un schéma des réseaux présents dans la vie d'une personne, qu'ils soient constitués de personnes handicapées ou pas (Cormier et al., 1986). On relève les éléments qui constituent des obstacles importants à l'intégration ou à l'amitié et qui sont évidents dans chacun de ces milieux. Les participants «rêvent» avec l'intéressé d'un projet d'avenir à réaliser. Enfin, on élabore des stratégies pour développer de nouvelles amitiés ou consolider des relations qui existent déjà dans l'un ou plusieurs de ces réseaux. Nous avons choisi comme exemple une stratégie qui est née lors d'une séance de MAPS et qui a aidé une famille à planifier à court terme des aspects touchant l'amitié, l'indépendance, et la communication. Cet exemple sert à illustrer l'utilité d'un processus de planification axé sur la famille et la personne intéressée, qui comprend une vue d'ensemble et établit un plan

d'action. Ce que nous présentons ici est extrait d'un document beaucoup plus détaillé sur le processus de la planification (Dolmage et Luckett, 1986).

Matthew's Chariot:
Des stratégies pour se faire des «amis»
Dolmage et Luckett

Apprendre à connaître ses voisins:
- Explorer le voisinage à sa façon: à pied ou dans son véhicule
- Organiser des fêtes de famille avec d'autres voisins (écrire les invitations personnellement)
- Prendre part avec les autres enfants à la livraison des journaux les mardis, par exemple

Personnes concernées: Marilyn et Jim

Camps de jour:
- Fixer un rendez-vous d'orientation avec le coordonnateur-discuter les intérêts de Matthew
- Examiner les activités possibles et les associations intéressantes
- Reconnaître son ancienneté au camp - trouver les moyens de lui faire sentir qu'il est utile
- Discuter avec Matthew et le personnel du camp de jour des amitiés qu'il pourrait nouer

Personnes concernées: Marilyn, Jim et Matthew

Sorties spontanées avec Leah et/ou Jay:
- Faire des emplettes dans les magasins du quartier
- Aller chez des amis

Personnes concernées: Leah et Jay

Activités de fin de semaine avec Heather:
- Inclure un troisième enfant, par exemple Brad, Steven,

Kim, de nouveaux amis ou des frères et soeurs
- Faire des excursions aux alentours d'Orillia, par exemple:
  restaurants, centres d'achat, parcs, magasins, cinémas, jeux de quilles
- Encourager le choix de Matthew

Personnes concernées: Heather, Marilyn et Jim

À la maison:
- Écouter de la musique ensemble
- Nager dans la piscine
- Utiliser plus de jeux de construction de mots, par exemple le Scrabble, des jeux d'orthographe, coucher chez des amis

Personnes concernées: les membres de la famille

Envisager de se joindre aux louveteaux:
- Communiquer avec les unités de scouts: facilité d'accès, flexibilité, y a-t-il des camarades de classe
- Discuter du meilleur choix entre les louveteaux et les scouts

Personne concernée: Arleigh

Trouver un remplaçant pour les services spéciaux:
- Heather ne sera plus disponible à partir de septembre
- Arleigh est trop maternelle pour aider Matthew dans son intégration aux loisirs
- Un jeune homme serait plus indiqué
- Matthew devrait participer à l'entrevue
- La personne considérée devrait venir à la prochaine réunion du cercle

Personnes concernées: les parents et l'assistant social

Les expériences croissantes des cercles de soutien et le nombre grandissant d'articles spécialisés élargissent notre compréhension de l'amitié. Par exemple, nous avons les «sept vérités» des cercles de soutien: chaque cercle est unique; les cercles se forment souvent autour de deux personnes où un défenseur des droits parle au nom de l'autre personne; ils se créent d'habitude lorsque l'intéressé prend la décision personnelle de changer; le degré d'épanouissement de la personne intéressée est directement proportionnel à la qualité de l'engagement des membres du cercle; si le cercle est trop petit, tout le monde sent la pression; ces cercles voient souvent le jour en période de crise, lorsque la personne se révolte contre sa situation; le plus souvent, il faut un animateur pour aider la personne à exprimer ce qu'elle veut vraiment (Forest, 1987).

L'approche préméditée

Beaucoup de personnes ont peu de réseaux sociaux, voire aucun, dont elles pourraient se servir pour former ou consolider une amitié. Pour la plupart des gens qui ont vécu de façon très ségrégée et isolée, les contacts personnels se limitent à quelques autres personnes handicapées, au personnel ou aux professionnels qui gèrent les services sociaux, ou encore aux membres de la famille. Dans ces cas, il n'est pas possible de compter sur les réseaux existants comme une source d'amitié future.

Certains ont essayé de créer un nouveau réseau social autour de la personne. C'est ce que nous entendons par réseau social planifié et quelque peu prémédité. Une fois de plus, on a recours à diverses approches. Par exemple, le réseau social est parfois constitué de professionnels et de gens venant des réseaux personnels (Jamieson, 1988). Quelquefois même, on invite des personnes qui ne connaissent même pas l'intéressé à participer à sa vie. Certains milieux comme les églises conviennent plus que d'autres au recrutement des bénévoles. D'autres fois, on s'arrange pour former un réseau social autour de la personne en rassemblant ses connaissances et des

personnes qui lui sont entièrement étrangères ou encore des connaissances présentées par ses amis.

Depuis peu, on appelle cette approche «former un cercle autour d'une personne» (Forest, 1987; Mount et al., 1988a; Ruttiman, 1987). Il est démontré combien il est utile d'avoir un réseau officiel pour que les services fonctionnent comme il faut, ou surtout pour aider les personnes dans les étapes de transition. Rien de surprenant donc qu'un réseau officiel puisse être tout aussi utile dans le domaine de l'amitié.

> Plus l'enfant en question est grand et plus le cercle est structuré. C'est que ces enfants, étant passés par un système de ségrégation, ont vécu une toute autre expérience de vie. Et il faut sensibiliser leurs camarades. (Cheryl Elliott et Jenn George)

Alors que certains prétendent que les amis suffisent à assurer le soutien, d'autres qui ont eu recours aux cercles affirment qu'il est important de décider à l'avance si le cercle va en premier lieu servir à soutenir la personne ou à faciliter ses amitiés. Le témoignage de Jamie Hicks concernant sa participation au projet Joshua à Calgary s'avère des plus intéressants parce qu'il montre combien il importe, non seulement de faire une distinction entre soutien et amitié, mais encore de déterminer les besoins dans chaque cas.

Le projet *Joshua* à Calgary
Jamie Hicks

J'ai travaillé pour le projet Joshua qui est parrainé par une association qui encourage une vie autonome, la Calgary Association for Independent Living. Ce que nous avons constaté, c'est qu'il faut des modèles souples. Quand j'ai commencé à travailler avec des personnes menacées d'institutionnalisation, notre attitude était trop protectrice. Nous avions constitué des groupes de soutien pratiques pour les

protéger de la société. C'est un peu comme le début du cercle de Judith Snow. Au début, les groupes prenaient leurs tâches très au sérieux pour nous aider à traverser la période de crise ou de transition. Puis, lorsqu'on a mis les services en place, ils se sont un peu relâchés. Maintenant, le groupe ne se réunit plus officiellement. S'il est vrai que nous ne nous considérons pas tous comme des amis, il y en a parmi nous qui étaient déjà amis avant que le groupe démarre. Nous avons remarqué que s'ils n'arrivent pas à nouer des liens d'amitié, les participants ont tendance à abandonner le groupe de soutien dès que la crise est passée. Normalement ce sont les professionnels qui nous quittent.

L'histoire d'une femme que nous avons eu du mal à aider est un autre exemple qui montre pourquoi il n'existe pas de modèle préétabli. C'est seulement lorsque nous avons appris ses penchants sexuels et que nous avons su que la plupart de son soutien provenait d'un réseau de lesbiennes, que nous avons été en mesure de l'aider; encore qu'au sein de notre groupe, elle se sentait complètement isolée. Elle avait besoin d'un réseau d'amis beaucoup plus informel.

Il est essentiel de faire la distinction entre les réseaux de soutien officiels et les réseaux d'amitié. Les réseaux de soutien jouent un rôle de premier ordre quant à l'organisation des services et à leur fonctionnement, un peu comme un mécanisme de vigilance. Par exemple, un gars n'aurait jamais reçu sa pension sans l'aide du réseau de soutien. Dans un autre cas, les parents d'un homme ont créé un groupe de soutien avec certains de leurs amis. Mais il n'aimait pas aller à leurs réunions parce qu'il savait que le groupe était plutôt là pour ses parents et de plus, il n'aimait pas qu'on parle de lui. Chaque fois qu'il avait besoin de soutien, il s'adressait à d'autres personnes.

Faire partie d'un cercle ne garantit pas qu'on s'y fera des amis. Parfois, soutien et amitié sont incompatibles. Pourtant, quand la crise est passée, l'amitié reprend, parfois avec une force renouvelée. J'ai invité une femme en deuil à

vivre avec moi et nous avons dû l'aider à surmonter la crise. J'essayais d'être un ami, mais en même temps il a fallu que je l'aide à se trouver de l'argent pour payer les services dont elle avait besoin. En réalité, c'était moi qui lui donnais ces services pendant ce temps là. J'étais vraiment soulagée quand elle est partie. À un moment donné, on risque d'épuiser l'énergie qu'on voudrait consacrer à l'amitié.

Ce que nous avons appris

L'utilisation des réseaux sociaux pour aider les personnes handicapées à se faire des amis offre des perspectives encourageantes. C'est surtout qu'il s'agit là d'une des façons les plus courantes de rencontrer des personnes et de se faire des amis. Plus la personne est intégrée à la vie communautaire, plus il lui est facile de s'adresser à des réseaux. Cependant, cette approche pose quelques difficultés lorsqu'il s'agit de personnes ségrégées et isolées et qu'il faut artificiellement créer des réseaux sociaux (Hutchison et McGill, 1990; Mount et al., 1988; Perske, 1988).

1. Si des professionnels ou des inconnus prennent trop de place dans son réseau social, l'intéressé risque de se faire très peu d'amis, alors que le but du réseau était de l'aider à en trouver.

2. Si la logique exige parfois une forme quelconque de planification, on court cependant le risque de réduire l'amitié à un but à atteindre parmi les nombreux buts que les personnes handicapées se voient imposer par la multitude de véhicules de planification qui font partie de leur vie.

L'amitié est devenue une nouvelle religion. Il ne sera pas du tout aisé de la promouvoir tout en la protégeant. [Des modèles comme] les Programmes individualisés et les programmes scolaires individualisés, et même les comités Joshua mèneront à la création de liens d'amitié. Mais ne

nous leurrons pas: autant de modèles, autant de possibilités de dérèglement. (Jeff Strully)

3. Si le processus de planification est amorcé et contrôlé par la famille ou la personne intéressée, il peut être positif et utile. En revanche, s'il est confié à des professionnels, il risque d'y avoir beaucoup d'abus.

   L'une des choses qui m'effraient c'est la pensée que des organismes utilisent les réseaux de soutien, par exemple les IPP, comme un moyen de se défaire d'une responsabilité ou d'un travail qu'ils ne veulent pas assumer. Nous avons affaire à l'institutionnalisation d'un concept et les effets seront négatifs. (Jamie Hicks)

4. Comme on a de plus en plus recours aux cercles d'amitié, on risque de penser que tout le monde doit en avoir un, qu'il y ait un besoin réel ou non. On va ignorer des approches plus naturelles parce qu'on sera convaincu qu'un cercle est bénéfique dans chaque cas.

5. Il arrive qu'on insiste beaucoup trop sur la taille du réseau de soutien car on va croire que si le cercle ou le réseau n'est pas assez grand, le processus a échoué et la personne concernée se sentira vulnérable. Les recherches révèlent que c'est non seulement la quantité des relations, mais aussi leur qualité, qui rend le soutien efficace (Gottlieb, 1985).

6. Lorsque l'amitié est le seul objectif, et qu'elle prend beaucoup de temps à naître, la personne qu'on veut soutenir se sentira frustrée. Ceci montre qu'il est souhaitable que le réseau social fasse de l'amitié un objectif secondaire.

7. Les amis ont eux aussi besoin de soutien; personne ne profiterait donc du fait de dissocier le soutien et l'amitié.

Une mère de famille parle de cette question importante en ces termes:

Je crois que les cercles de soutien doivent offrir leur soutien à tous les membres du groupe, et non pas seulement à la personne intéressée. Certains disent qu'il faut décider qui a besoin du cercle, la personne ou la famille -- eh bien, moi j'ajoute un troisième élément: un cercle pour le cercle; sinon on risque de ségréger et d'isoler la personne des autres membres du cercle. La personne handicapée peut être le centre d'attention principal, mais chacun des membres du groupe a besoin de savoir qu'il existe des relations tout aussi importantes entre eux. Celles-ci doivent être réciproques et dévouées. (Linda Till)

8. Certains estiment que le fait de négliger d'autres types de relations importantes au profit de l'amitié constitue une très grave erreur.

Un an et demi après, nous sommes revenus au point de départ. Au début, nous nous intéressions à l'amitié et aux réseaux de soutien. Nous savons maintenant que nous avions tort. Ce sont les relations sociales qu'il faut mettre au premier plan. Le concept de l'amitié pose beaucoup de limites. Si on se concentre uniquement sur les amis, ça peut restreindre l'évolution des relations entre la personne concernée et sa famille. Nous ne devons pas perdre de vue notre objectif initial, même si en même temps nous faisons d'autres choses nécessaires. (Cathie Duchesne)

9. Comme dans toute approche, on risque d'éprouver un sentiment de frustration et d'échec si on vise une seule approche au lieu d'en inclure tout un éventail.

Servir de pont entre la communauté et la personne qu'on soutient

On utilise de plus en plus une autre approche pour encourager les liens d'amitié: il s'agit de l'approche dite du pont ou de la connexion. On suppose que les personnes qui sont isolées ont besoin de quelqu'un pour les rapprocher de la communauté et des gens qui deviendront leurs amis. Dans cette optique, celui qui sert de pont entre la communauté et la personne intéressée emmène la personne à de nouveaux endroits, la guide vers de nouvelles relations, la met en contact avec des citoyens valorisés de la communauté, lui fait voir de nouvelles occasions et la fait sortir de son isolement pour l'aider à s'intégrer dans la communauté (Hutchison et McGill, 1990).

Cette approche se fonde sur deux hypothèses, décrites au Chapitre Deux: premièrement, que la personne handicapée a le droit, le besoin, le désir et la capacité de se comporter en ami avec toute une gamme de personnes; et deuxièmement, que nos communautés peuvent et veulent offrir leur amitié aux personnes handicapées. À partir de ces deux hypothèses, l'approche dite du pont se propose d'aider les personnes à sortir de leur isolement et de leur ségrégation pour s'intégrer à la communauté.

Comprendre la nature de la communauté

Le besoin de comprendre la nature de nos communautés est un aspect important de l'approche dite du pont. Comme nous l'avons déjà mentionné au Chapitre Deux, il faut savoir distinguer la communauté et les services sociaux. Ces derniers sont les aspects les plus hiérarchiques, les plus organisés et contrôlés de notre société, qui tiennent lieu de mécanismes officiels pour répondre aux besoins des gens. Quant à la communauté, elle n'est pas aussi structurée, elle a un visage beaucoup plus humain et la volonté de coopérer.

Le concept «d'association» pour se faire des amis encourage l'utilisation de petits groupes et associations communautaires

informels, ainsi que d'animateurs comme moyen de jeter un pont entre la personne, la communauté et les amis. John McKnight (1987) estime que si chacun de nous possédait un «plan» social de notre communauté, on verrait celle-ci comme un endroit social au service des particuliers, de la famille, des amis, et de la communauté. McKnight a élaboré le «plan associatif» de sa propre communauté. Ce plan comprend jusqu'au dernier des groupes communautaires auxquels les gens pourraient participer, mais il en exclut les services sociaux. Par exemple:

Organismes artistiques: chorale, théâtre, écrire
Groupes de collectionneurs: philatélie, fleurs sèches
Groupes scolaires: club d'impression, association de parents d'élèves, garderies Jeunesse: 4H, Scouts, YWCA

On estime que l'une des meilleures façons de participer à la vie communautaire, c'est de s'inscrire à des groupes communautaires informels, tels que les clubs et les organisations. Il s'agit-là d'un processus à deux étapes dont la première est de se renseigner sur les groupes disponibles (Projet d'intégration communautaire, 1988); et la deuxième, d'établir le contact avec des personnes appartenant aux groupes et nouer des liens étroits avec eux (Mount et al., 1988a).

Se trouver dans des milieux intégrés

Plus le nombre de milieux que la personne connaît est vaste, plus elle aura de chances d'entrer en contact avec des amis éventuels. Autrement dit, il est important que la personne ait accès aux endroits très fréquentés pour augmenter ses possibilités de se lier d'amitié (Strully, 1985; Strully et Strully, 1985). Ceci facilite la tâche de la personne qui sert de pont entre l'intéressé et la communauté.

Plus on fréquente d'endroits où on a la possibilité de rencontrer des animateurs, plus on aura d'amis. Ceci n'a aucune chance de se produire dans les ateliers protégés ou les ligues de jeux de quilles ségrégées. Les personnes qu'on veut soutenir doivent avoir des activités valorisées pour être en contact avec des gens. Si ce sont les exercices aérobiques qui sont en vogue en ce moment, c'est qu'il faut aller. On peut alors y rencontrer quelqu'un qui partage nos intérêts et qui nous ouvrira une nouvelle vie.

On peut faire un premier pas en disant par exemple: «On va prendre un café après le cours?» ou encore «Mon ami ici vient de déménager de Red Deer. On aimerait bien que vous nous montriez le club.» (Leslie McAneeley)

Son projet est désormais plus personnalisé et il s'inspire de l'idée de Jeff Strully sur les options. Elle passe deux après-midi par semaine comme bénévole dans une garderie et on l'aime beaucoup là-bas; deux après-midi sont consacrés à la natation, avec l'espoir qu'elle y trouvera un travail comme par exemple donner des serviettes aux nageurs; et j'essaie en ce moment de la faire entrer au théâtre Prairie. Cette approche devrait mener Catherine à rencontrer des amis éventuels.

La deuxième chose à faire c'est de vivre avec des personnes que l'on considère comme des amis et qui nous feront rencontrer d'autres amis. Darlene et les autres personnes qui vivent avec Catherine sont d'excellents contacts. Catherine a des amis parce que Darlene habite avec elle et a beaucoup de bons amis qu'elle tient à présenter à Catherine. Les amis de ses amis sont ses amis. Cela ajoute de la spontanéité à sa vie. Elle a fait des choses qui sortent de l'ordinaire. Ses amis l'appellent quand ils vont quelque part pour lui demander si elle a envie de les accompagner. Un ami amérin-

dien qui allait au cinquantième anniversaire de mariage de ses parents l'a invitée à venir avec lui. (Nicola Schaefer)

Si la personne est mal intégrée ou l'est en partie seulement, son intégration devrait constituer la première étape, en commençant par un seul domaine de sa vie, par exemple dans ses activités de loisir (McGill, 1987); en apprenant à connaître les voisins et les membres de la communauté (White, 1986; Leslie McAneeley); en ayant recours aux réseaux qu'elle connaît, comme la paroisse, pour établir des relations (White, 1986; Marilyn Dolmage); ou en ayant accès à un système scolaire intégré (Margie Brown; Marilyn Dolmage). Ces nouveaux milieux créeront le cadre nécessaire pour développer des amitiés fondées sur des expériences partagées.

J'ai décidé que le collège n'était pas le meilleur endroit pour rencontrer des gens. Le collège communautaire compte 6 000 étudiants qui sont tous pressés de finir d'ici deux ans. Les étudiants n'avaient simplement pas le temps. Ce n'est pas un collège social où les gens peuvent vraiment se connaître. Le milieu universitaire offre une expérience plus vaste sur la vie et les relations avec autrui. Ce serait sans doute plus indiqué pour Catherine. (Nicola Schaefer)

Ils avaient un programme comme ça au College Grant McCuen mais ça n'a pas marché. De toute façon, c'est mieux ici. À l'université, c'est beaucoup mieux. Je me souviens de la peur que j'ai eue quand j'ai su que j'étais acceptée à l'université. C'est la même chose pour tous ceux qui sont dans ma situation. Bien sûr, une fois qu'on y est, ça fait moins peur. (Sonja Clark)

Il est important de profiter des milieux naturels, là où il y a des gens du même âge que la personne intéressée. Comme

le développement de l'amitié dans les milieux naturels est très différent, il faut y sensibiliser les familles pour que, à la maison, on donne tout le soutien possible. Pour que les parents plus âgés se fient sans réserve à ces nouveaux concepts, ils ont besoin d'en voir les avantages pour leurs enfants avant de les appuyer vraiment. On dirait souvent qu'il y a un écart entre la compréhension cognitive d'un concept et son application à une situation personnelle donnée. (Cormier et al., 1986)

Comment trouver des personnes qui serviront de pont

On ne saurait trop insister sur le besoin de trouver des personnes capables d'agir comme guides, animateurs ou facilitateurs entre la personne intéressée et la communauté. Pour les trouver, il est essentiel de savoir quelles sont les qualités recherchées; la personne doit être capable de: miser sur les dons, l'intégrité, les capacités et les contributions de la personne au lieu de s'arrêter à son handicap; elle doit organiser les contacts en faisant preuve de confiance et non d'autorité; être convaincue que la raison pour laquelle les personnes handicapées ne sont pas dans la communauté, c'est parce que personne ne leur a demandé de s'y joindre; et être prête à prendre ses distances après avoir aidé la personne à s'y intégrer (McKnight, 1987; O'Connell, 1988). Une personne qui a servi de «pont» nous fait part de ses préoccupations tout en nous permettant d'illustrer l'importance de l'une de ces qualités.

> Je n'ai pas de vie sociale à proprement parler. J'ai trois enfants — vingt-et-un ans, cinq ans et trois ans — et je suis chef de famille. J'ai rencontré la plupart de mes amis au collège ou à Rights Now. Ma voisine connaît Deb assez bien; mais c'est au hasard qu'elle a rencontré la plupart de ses autres amis. Il y a un grand écart d'âge entre Deb et moi, alors j'ai du mal à lui servir de contact. (Linda Morgan)

Construire des ponts entre les personnes et leurs communautés

Une fois que l'on se retrouve dans un milieu fréquenté par d'autres personnes, la prochaine étape stratégique c'est celle de la «connexion» — établir le contact entre les personnes ayant un handicap et d'autres qui connaissent toutes sortes de gens. On commence par avoir un seul ami et puis les amitiés se multiplient, on devient l'ami d'un ami d'un ami et ainsi de suite.

> Les étudiants du programme ne sont pas inscrits à l'université. Ils assistent aux cours en auditeurs libres. Ils préfèrent surtout les cours et les ateliers d'arts dramatiques, de musique et d'introduction à la psychologie. Les camarades de classe constituent un des éléments le plus important. C'est avec eux que la personne devra prendre contact. (Suzanne Frank)

> Le programme est à la faculté des sciences de l'éducation, et je crois que c'est très positif pour les étudiants inscrits en éducation. Ils ont besoin de ce genre d'expérience. Et c'est bon aussi pour les étudiants handicapés parce qu'ils ont un endroit qu'ils peuvent considérer comme le leur. Je connais beaucoup de gens et j'ai pu établir énormément de contacts. (Sonja Clark)

> Les enfants plus âgés, ceux de huitième, par exemple, surveillent les plus petits pendant la récréation et encouragent leurs camarades de classe à jouer avec eux. Dans d'autres cas, nous avons trouvé une solution pour former des groupes de camarades -- celui qui fait figure de leader dans la classe offre son amitié à l'enfant et les autres vont l'imiter. Nous encourageons les enfants plus mûrs à participer. À leur tour, ils encouragent les autres à les imiter et ceci augmente de beaucoup la crédibilité de l'enfant. (Cheryl Elliott et Jenn George)

Le témoignage de Leslie McAneeley sur son rôle comme courtier et personne-contact pour les gens sortant des institutions de l'Alberta illustre merveilleusement bien comment le concept peut fonctionner. Un courtier est une personne qui travaille avec un certain nombre de personnes et en leur nom, il les aide à avoir accès aux services et au soutien qu'elles veulent obtenir.

Le courtage en Alberta
Leslie McAneeley

J'agis comme courtier pour plusieurs personnes sortant d'institutions. L'idée de leur donner des contacts est extrêmement importante. Dans une école secondaire, une jeune fille s'est portée volontaire pour aider Mark à trouver des contacts. Je l'ai un peu suivie pendant quelques semaines et je me suis rendu compte que nous ne savions pas du tout nous y prendre. Elle, oui; elle savait exactement quoi faire. Des centaines de personnes ont salué Marc et elle à leur passage. J'ai fait une petite enquête et j'ai appris qu'on l'aimait bien à l'école, mais qu'elle n'était pas très bonne élève. Je sais que Marc participait à un moment donné à un programme pratique de travail à midi mais que maintenant il préfère aller avec elle au centre d'achat. Tous les marchands là-bas la connaissent; pour eux, elle est «l'animatrice Tammy». J'aurais aimé pouvoir compter le nombre de camarades qu'elle a fait connaître à Marc à l'école et ailleurs. Aujourd'hui elle l'a aidé à obtenir un emploi d'été (sans en demander la permission à ses parents). C'est extra d'avoir des contact.

Elle s'est proposée d'elle-même; dans son cas, notre formule magique n'a pas servi. Mark avait besoin de quelqu'un avec qui passer du temps et il l'a trouvé en elle, même si ses professeurs préféreraient qu'elle soit plus studieuse. Son tout dernier projet est de convaincre Mark de faire l'école buissonnière avec elle. Bien entendu, nous ne

pouvons pas l'approuver, mais imaginez donc quelle merveilleuse occasion pour lui. C'est une expérience qu'aucun enfant ne devrait rater à l'école secondaire.

Nous devons chercher des animateurs, des gens comme Tammy. Il en existe dans toutes les communautés. Cela ne veut pas dire que nous ne voulons pas que nos employés agissent comme animateurs; ça doit faire partie de leurs compétences, mais nous devons plutôt utiliser des gens de nos communautés, qui ont des contacts naturels.

Nous encourageons nos employés rémunérés à utiliser leurs propres réseaux. Une fois j'ai entendu un employé se plaindre d'un collègue qui «a emmené John à son pique-nique en famille pendant les heures de travail; ce n'est pas juste». Mais quoi de plus beau que l'idée qu'on accorde assez de valeur à John pour l'inviter à un pique-nique en famille. Si les employés ont des intérêts, la personne a l'occasion de voir si l'activité en question l'intéresse aussi; alors les employés peuvent commencer à organiser les contacts. Certains employés ont des talents artistiques et une façon positive de voir la vie. Nous espérons que ces qualités profiteront à une personne qui n'a pas été valorisée. Comme vous voyez, nous avons énormément insisté pour que le personnel rémunéré travaille de façon agressive et créative pour former des relations, les encourager et leur donner son soutien.

Ce que nous avons appris

Peut-être parce qu'il s'agit-là de la plus nouvelle de toutes les approches, nous n'avons pas encore appris grand-chose. Cependant, nous avons relevé certaines questions quant à la façon d'organiser le contact entre les personnes et leurs communautés (McKnight, 1989; Mount et al., 1988; O'Connell, 1988).

1. Comme dans le cas de toutes les autres approches, il est à craindre qu'on dépendra trop de l'approche dite de pont et

que ça provoquera de la frustration ou limitera les occasions. Autrement dit, cette approche ne convient pas à tout le monde.

Ça m'inquiète que beaucoup de personnes de notre âge soient trop occupées par leur travail et leur famille pour pouvoir participer aux associations communautaires; et on ne veut pas d'une simple participation à l'association. Si les gens croient que tout ce que nous recherchons c'est de mettre la personne en contact avec une association, et que ça suffira à ouvrir les portes, comme le fameux sésame, de la communauté ou de l'amitié, ils risquent d'être déçus. Une fois que les intéressés font partie d'une association, est-ce qu'ils commencent vraiment à se faire des amis ou est-ce que chacun continue à vivre dans son petit monde? Oui et non. (Jeff Strully)

2. La citation ci-dessus attire notre attention sur un autre problème: l'attention qu'on accorde aux associations. Dans le chapitre sur les obstacles, nous avons parlé du problème de trop insister sur les programmes de loisirs officiels, dont la plupart n'aboutissent jamais à l'amitié. L'insistance sur les associations communautaires comporte un danger analogue. À moins que les formes de soutien soient organisées de façon à assurer la formation de relations, nous finirions par avoir des gens qui, au début, sont pleins d'espoirs, mais qui, par la suite, sont déçus et «errent» dans les clubs et associations communautaires sans trop savoir quoi faire.

3. Lorsqu'on ne prête pas suffisamment attention aux qualités de la personne qui sert de pont et qu'on affecte n'importe qui, y compris des professionnels, à la tâche d'aider les personnes à s'intégrer à la communauté, l'approche risque de se solder par un échec tout comme les occasions de se faire des contacts et des amis au sein de la communauté.

4. Rien de plus facile pour les personnes qui servent de pont que de disparaître dès qu'une seule amitié s'est formée, laissant ainsi la relation exposée à des problèmes analogues à ceux que nous avons discutés dans la première section de ce chapitre, lorsqu'on a abordé le sujet des rencontres organisées.

5. Quelquefois, la personne qui sert de pont devient un ami, ce qui est néfaste à son rôle crucial d'instigateur de contacts.

6. La personne qui sert de pont peut facilement s'arrêter aux besoins les plus pressants de l'intéressé et conclure que tout effort visant à créer des liens d'amitié peut attendre jusqu'à ce que les besoins de logement, d'argent ou de sécurité soient comblés. Ce que nous avons appris, cependant, c'est qu'un solide réseau de proches et d'amis aide à assurer qu'il y aura moins de crises, et que si elle se produisent, les amis seront là pour prêter leur concours.

Conclusion

Cet ouvrage fait état de l'importance de l'amitié dans la vie des personnes étiquetées. Le lecteur y trouvera un aperçu des obstacles qui empêchent les personnes handicapées de se faire des amis. Il trouvera également chaque composante de l'amitié identifiée et décrite en fonction des différentes façons de créer ce type de relation entre les personnes handicapées et les autres membres de la société.

L'étude s'appuie sur un principe fondamental: l'amitié tient une place tout aussi importante dans la vie d'une personne handicapée que dans celle de toute autre personne. Il ne serait d'ailleurs pas erroné de maintenir qu'une personne handicapée, plus que tout autre membre de la communauté, a besoin d'amitié, compte tenu des nombreux fossés qui creusent son chemin la vie durant. Trop souvent ségrégées, exclues dans presque chaque aspect de leur vie, combien d'entre elles passent, aujourd'hui encore, la majeure partie de la journée encadrées par un système de services plus ou moins formel qui rend à peu près impossible leur participation à la vie de la communauté en dehors de cet encadrement. Par ailleurs, les personnes handicapées n'ont que peu d'occasions de rencontrer des amis éventuels sans que soit interposée la structure des services. N'ayant pas eu ces occasions d'apprendre comment se faire des amis, rien d'étonnant qu'elles se retrouvent le plus souvent sans amis.

L'analyse des composantes et de la dynamique de l'amitié s'est avérée très utile. De prime abord, cette approche peut sembler superficielle et sans grande importance. Or, notre société n'a que peu d'attentes concernant les capacités des personnes handicapées. Il est donc d'autant plus important de démontrer que ces personnes désavantagées sont néammoins tout autant capables d'apprendre comment être un ami et comment se faire des amis. C'est ce que l'analyse de ce qui constitue l'amitié permet de faire.

Les nombreuses entrevues et l'examen des plus récents

écrits sur l'amitié et la communauté ont bien démontré une chose: il n'existe pas de solutions toutes faites menant à l'établissement de liens entre les personnes handicapées et les autres membres de la société. Il faut plutôt considérer chaque situation séparément, tenant compte des personnes, de leurs intérêts, de leurs moyens et leur environnement. Les efforts déployés au développement de liens interpersonnels ne datent pas d'hier, et si certains de nos efforts reposaient, nous le voyons maintenant, sur des idées fausses, d'autres par contre furent couronnés de succès. Il est donc important de prendre le temps d'évaluer ces expériences, de les examiner, d'apprendre à ne pas répéter nos erreurs et de passer à des approches plus efficaces.

Nos efforts en vue de créer dans notre société une atmosphère propice à l'existence de liens d'amitié entre les citoyens communs et les personnes isolées par un handicap pourraient s'avérer la clé d'un avenir plein d'espoir et de possibilités. Un avenir où nous serions tous ensemble citoyens d'une société plus accueillante, plus sensible, plus apte à accepter la diversité humaine.

Bibliographie

Bogdan, R. et S. Taylor (1987). «Toward a sociology of acceptance: the other side of the study of deviance». *Social Policy*, numéro d'automne, p. 34-39.

Bogdan, R. et S. Taylor (1989). «Relationships with severely disabled people: the social construction of humanness.» *Social Problems*, n° 36:2, p. 135-146.

Bridge, N.J., P. Hutchison et J. McGill (1988). «Leisure, integration and community». *Journal of Leisurability*, n° 15:1, p. 3-15.

Brown, L. et al. (1989). «The home school: why students with severe intellectual disabilities must attend the schools of their brothers, sisters, friends and neighbors». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* (JASH), n° 14:1, p. 1-7.

Centre pour la recherche et l'éducation dans le domaine des services personnels (1990). «A Study of Personal Empowerment». Rapport inédit, CRESP, Kitchener (Ont.).

Centre pour la recherche et l'éducation dans le domaine des services personnels (1990). «Evaluation of the Personal Support Community Association of Edmonton». CRESP, Kitchener (Ont.).

Community Life Project (1988). «*Getting Connected: How to Find out About Groups and Organizations in Your Neighbourhood*». Publication du Centre for Urban Affairs and Policy Research, Université Northwestern, Evanston (Ill.).

Community Network for Education and Training (CNET) (1987). «Support Circles Workshop Proceedings», Kitchener (Ont.).

Cormier, L., C. Grant, P. Hutchison, N. Johnson et L. Martin (1986). «Facilitating friendship and integration for adults». *Journal of Leisurability*, n° 13:1, p. 22-26.

Dolmage, M. et A. Luckett (1986). *Matthew's Chariot*. Université McGill (Montréal), p. 12.

Donelson, S. et J. Gullahorn (1971). *Women: A Psychological Perspective*. Aux éditions J. Wiley and Sons, New York.

Forest, M. (1987). *Éducation / Intégration (Vol.II): Une collection d'écrits sur l'intégration dans le système scolaire actuel des enfants qui ont un handicap intellectuel*. Publication de l'Institut G. Allan Roeher, Toronto.

Forest, M. (1989). *It's About Relationships*. Aux éditions Frontier College Press, Toronto.

Forest M. et J. Snow (1983). «The Joshua Committee: an advocacy mode». *Journal of Leisurability*, n° 10:1, p. 20-23.

Galati, R. (1986). «Le retour de Maria, raconté par sa mère». *entourage* n° 1:1, p. 14-17.

Gold, D. (1986). «Children's friendships». *Journal of Leisurability*, n° 13:1, p. 4-21.

Gold, D. (1988). «Compte rendu des programmes des compagnons de loisir». Paru dans *A la poursuite des loisirs*, compilé par D. Gold et J. McGill. Institut G. Allan Roeher, Toronto.

Gordon, S. (1987). «Learning to be friends». *The Exceptional Parent*, n° 17:3, p. 48-53.

Gottlieb, B. (1985). «Social networks and social supports: an overview of research, practice, and policy implications». *Health Education Quarterly*, n° 12:1, p. 5-22.

Gottman, J., J. Gonso et B. Rasmussen (1975). «Social interaction, social competence, and friendship in children». *Child Development* n° 46, p. 709-718.

Green-McGown, K. et M. Kovacs (1984). «Planification vingt-quatre heures sur vingt-quatre à l'intention des personnes présentant des besoins complexes». *La Revue canadienne de la déficience mentale*, n° 34, p. 3-11.

Hutchison, P. et J. McGill (1990). «Community, Integration and Leisure». *Leisurability Publications*, Toronto.

Jamieson, J. (1988). «Saskatchewan: building support networks». *Journal of Leisurability* n° 15:2, p. 16-19.

Kappel, B. et D. Wetherow (1986). «Le soutien mutuel» *entourage* n° 1:4, p. 37-42.

Kingsley, C. (1980). «The blessing of friendship». Cité dans *The Gold of Friendship: A Bouquet of Special Thoughts* (compilé par P. Dreier). Aux éditions C.R. Gibson, Norwalk (Conn.).

Association pour l'intégration communautaire de Kitchener-Waterloo (KWACL),(1987). «Challenges Faced by Persons With Disabilities Regarding Friendships». Discours prononcé par J. McGill à l'Association pour l'intégration communautaire de Kitchener-Waterloo.

Lord, J. (1985). *Creating Responsive Communities: Reflections on a Process of Social Change*. Association de l'Ontario pour les déficients mentaux, Toronto.

Lord, J. et C. Hearn, (1987). *Return to the Community: The Process of Closing an Institution*. Centre pour la recherche et l'éducation dans le domaine des services personnels, CRESP, Kitchener (Ont.).

Lusthaus, E. (1986). «Apporter une contribution». *entourage* n° 1:2, p. 24-31.

Lutfiyya, Z. (1988). *Other than Clients: Reflection on relationships between people with disabilities and typical people*. Université de Syracuse (New York).

Lutfiyya, Z. (1989). «The Phenomenology of Relationships Between Typical and Disabled Individuals». Thèse de doctorat inédite, Université de Syracuse (New York).

Lyons, R. (1987). «Leisure adjustment to chronic illness». *Journal of Leisurability* n° 14:2, p. 4-10.

Lyons, R. (1987a). «L'amitié et la solitude: Deux défis pour les professionels des loisirs». *Recreation Canada*, n° 45:4, p. 8-15.

Lyons, R. (1989). «The effects of acquired illness and disability on friendships». Cité dans *Advances in Personal Relationships*, ouvrage compilé par W.H. Jones et D. Perlman, JAI Press, Greewich.

McGee, J., F. Menolascino, D. Hobbs et P. Menousek. *Gentle Teaching: A Non-Aversive Approach to Helping Persons with Mental Retardation*. Human Science Press Inc., New York, 1987.

McGill, J. (1987). «Vos loisirs et vous». *entourage*, n° 2:3, p. 23-25.

McKnight, J. (1987). «Regenerating Community». *Social Policy*, hiver p. 54-58.

McKnight, J. (1989). *Beyond Community Services*. [Center for Urban Affairs and Policy Research, Evanston (Illinois)]. Ouvrage inédit.

Mount, B., P. Beeman et G. Ducharme (1988). *What Are We Learning About Bridge-Building?* Aux éditions Communitas, Inc., Manchester (Conn.).

Mount, B., P. Beeman et G. Ducharme (1988a). *What Are We Learning About Circles of Support?* Aux éditions Communitas, Inc., Manchester (Conn.).

Mount, B., P. Beeman et G. Ducharme (1989). *It's Never Too Early, It's Never Too Late: A Booklet About Personal Futures Planning*, Metropolitan Council, St. Paul (Minnesota).

Myers, H. (1980). «A friend is ..».. Extrait de *Are Men Equal?* (éditions Cornell University Press, 1945), dans *The Gold of Friendship: A Bouquet of Special Thoughts*, compilé par P. Dreier. Aux éditions C.R. Gibson, Norwalk (Conn.).

O'Brien, J. (1986). *Discovering Community: Learning from Innovation in Services to People with Mental Retardation*. Responsive Systems Associates, Atlanta (Ga.).

O'Brien, J. et C. Lyle (1986). *Framework for Accomplishment*. Responsive Systems Associates, Atlanta (Ga.).

O'Brien, J., M. Forest, J. Snow et D. Hasburg (1989). *Action for Inclusion*. Toronto, College Press.

O'Connell, M. (1988). *The Gift of Hospitality: Opening the Doors of Community Life to People with Disabilities*. Aux éditions du Centre for Urban Affairs and Policy Research, de l'Université Northwestern de l'Illinois.

Penner, J. et P. Penner (1987). «Tes amis pour toujours». *entourage*, n° 2:3, p. 32-35.

Perske, R. (1980). *New Life in the Neighborhood: How Persons With Retardation and other Disabilities Can Help Make a Good Community Better*. Aux éditions Abingdon Press, Nashville (Tennessee).

Perske, R. (1988). *Circles of Friends: People With Disabilities and Their Friends Enrich the Lives of One Another*. Welch Publishing Co. Inc., Burlington (Ont.).

Perske, R. (1988). «Friends circle to save a life». *Bulletin n° 14:1 de l'Association for Persons with Severe Handicaps* (TASH), p. 1-3.

Pivato, E. et S. Chomicki (1986). «Les enfants du GRIT commencent l'école». *entourage*, n° 1:3, p. 6-10.

Pivato, E. (1988). Pogrebin, L. (1987). *Among Friends: Who We Like, Why We Like Them, and What We do With Them*. McGraw Hill Books Co., New York.

Rights Now... Changing Minds, Opening Doors (1990). Publication de l'Association pour l'intégration communautaire de la Colombie-Britannique.

Reisman, J.M. (1981). «Adult friendships». *Developing Personal Relationships*, ouvrage compilé par S.W. Duck et R. Gilmour. Academic Press, Toronto.

Rhoades, C., P. Browning, E. Thorin (1986). «Self-help advocacy movement: a promising peer-support system for people with mental disabilities». *Rehabilitation Literature*, n° 47:1-2, p. 2-7.

Rubin, Z. (1980). *Children's Friendships*. Cambridge (Mass.).

Rubin, L. (1986). *Just Friends - The Role of Friendship in Our Lives*. Aux éditions Harper & Row, New York.

Ruttimann, A. et M. Forest (1986). «Quand on a des amis ou, comment faciliter l'intégration». *entourage* n° 1:3, p. 24-33.

Ruttimann, A. (1987). «The circle, making a dream come true: integrated education». *Journal of Leisurability*, n° 14:3, p. 24-28.

Sandys, J. et D. Leaker (1987). «The impact of integrated employment on leisure lifestyles». *Journal of Leisurability*, n° 14:3, p. 19-23.

Sandys, J. et N. Stafford (1987). «Des vacances pour tous». *entourage* n° 2:1, p. 6 -10.

Seward, K. (1987). «Les amis, c'est ça» *entourage*, n° 2:3, p. 26-31.

Smith, P. (1987). «Finding friends». *The Exceptional Parent*, n° 17:6, p. 16-17.

Snow, J. et M. Forest (1987). «Les cercles». *Éducation / Intégration (Vol.II): Une collection d'écrits sur l'intégration dans le système scolaire actuel des enfants qui ont un handicap intellectuel*. Publication de l'Institut G. Allan Roeher, Toronto.

Association pour les déficients mentaux de la région de Strathroy (1987). «The Development of Personal Support Networks: Mediating Mechanisms for the Achievement of Social Integration and Personal Empowerment». Strathroy (Ont.)

Strully, J. (1985). «Être ensemble: vivre, apprendre, travailler et se faire des amis au sein de la collectivité». *La Revue canadienne de la déficience mentale*, n° 35:1, p. 24-28.

Strully, J. et K. Bartholomew-Lorimar (1988). «Social integration and friendships». *The Young Person with Down Syndrome: Transition from Adolescence to Adulthood*, ouvrage compilé par S.M. Pueschel, aux éditions Paul H. Brookes, Baltimore (MD).

Strully, J. et Strully C. (1985). «Friendship and our children». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, n° 10:4.

Taylor, S.J., D. Biklen et J. Knoll (éd.) (1987). *Community Integration for People with Severe Disabilities*. Éditions Teachers College Press, New York.

Taylor, S. et R. Bogdan (1989). «On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: toward an understanding of acceptance». *Disability, Handicap and Society*, n° 4:1, p. 21-36.

Taylor, S.J. (1988). «Caught in the continuum: a critical analysis of the principle of the least restrictive environment». *JASH* n° 13:1, p. 41-53.

Tyne, A. et al (éd.) (1988). *Ties and Connections*. King's Fund Centre, 126 Albert St., Londres NW1 7NF (Angleterre).

Vanier, J. (1971). *Eruption to Hope*. Griffin House, Toronto.

Wellman, B. (1983). *Networks as Personal Communities*. Document de recherche n° 146, Centre for Urban and Community Studies, Université de Toronto, Toronto (Ont.).

White, J. (1986). «Building informal networks of support», *Participating With People who have Directly Experienced the Mental Health System*, ouvrage compilé par P. Hutchison, J. Lord et L. Osborne-Way et publié par l'Association canadienne pour la santé mentale, Toronto.

Wolfensberger, W. et S. Thomas (1988). *PASSING: Programme d'analyse des systèmes de services, application des buts de la valorisation des rôles sociaux*. Les Communications Opell Inc., Hull (Québec), L'Institut G. Allan Roeher, Toronto (Ontario).

Wolfensberger, W. et H. Zauha (1973). *Citizen Advocacy and Protective Services for the Impaired and Handicapped*. Institut canadien pour la déficience mentale, Toronto.

Wolfensberger, W. (1983). *Reflections on the Status of Citizen Advocacy*. Institut canadien pour la déficience mentale, Toronto.

Worth, P. (1988). «Tu as un ami», *À la poursuite des loisirs*, ouvrage compilé par D. Gold et J. McGill et publié par l'Institut G. Allan Roeher, Toronto.

Annexe A

Personnes interviewées pour le projet

Judith Armstrong
Directrice
Victoria Handicapped Recreation Society
Victoria (C.-B.)

Margie Brown
Parent, défenseur des droits et enseignante
Université Acadia (N.-É.)

Sonja Clark
Amie et étudiante
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Marilyn Dolmage
Parent et défenseur des droits
Integration Action Group
Orillia (Ont.)

Paula Dorval
Parent et bénévole
Steering Committee of Personal Support Project
Edmonton (Alberta)

Cathie Duchesne
Membre du personnel
Personal Support Project
Edmonton (Alberta)

Al Etmanski
Ancien directeur
Association pour l'intégration communautaire
de la Colombie-Britannique
(appelée auparavant British Columbians for
Mentally Handicapped People)
Vancouver (C.-B.)

Cheryl Elliott et Jenn George
Enseignantes
Waterloo County Separate School Board
Kitchener-Waterloo (Ont.)

Victor Fenton
Auto-intervenant
Dartmouth (N.-É.)

Julie Goltz
Auto-intervenante
Vancouver (C.-B.)

Suzanne Frank
Membre du personnel
University of Alberta On Campus Program
Edmonton (Alberta)

Geraldine Gertz
Auto-intervenante
Winnipeg (Manitoba)

Barb Goode
Ancienne employée et auto-intervenante
Projet «Rights Now» de l'Association de la C.-B.
Vancouver (C.-B.)

Jamie Hicks
Ancienne employée
Projet «Joshua»
Calgary (Alberta)

June Kaube
Parent et défenseur des droits
Projet «Rights Now»
Île de Vancouver (C.-B.)

Kim Lyster
Ancien directeur
Projet «Rights Now»
Vancouver (C.-B.)

Zana Lutfiyya
Chercheur et défenseur des droits (manitobaine)
Université de Syracuse
Syracuse (N.Y.)

Leslie McAneeley
Courtier et défenseur des droits
Personal Support Community Association
St. Albert (Alberta)

Linda Morgan
Amie
Vancouver (C.-B.)

John Nevard
Auto-intervenant, auteur
d'un manuscrit inédit
Kitchener (Ont.)

Janice Ostrum
Auto-intervenant
Vancouver (C.-B.)

Emma Pivato
Parent et enseignante
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Vernon Point
Auto-intervenant
Vancouver (C.-B.)

Diana Rees
Parent et défenseur des droits
St.-John's (T.-N.)

Nicola Schaefer
Parent et défenseur des droits
Winnipeg (Man.)

Julie Stone
Conseillère,
Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick
Woodstock (N.-B.)

Jeff Strully
Parent et défenseur des droits
ARC (Colorado)

Linda Till
Parent et défenseur des droits
Sharon (Ont.)

Bob Walker
Professionnel et bénévole
Conseil d'administration de l'ACIC
Whitehorse (Yukon)

Annexe B

Méthodologie*

La méthodologie de la présente étude a été conçue de manière à chercher à comprendre l'amitié du point de vue des personnes qui s'attachent à former et à encourager des liens d'amitié avec ceux à qui on a imposé l'étiquette du handicap intellectuel. À cet effet, nous avons identifié et interviewé trente personnes-clés dans tout le pays, chacune d'elles ayant une expérience à raconter dans sa qualité de facilitateur, de chercheur, de parent ou d'ami. Ces personnes clés comprenaient des parents (9); des auto-intervenants (7); des amis (2) et des défenseurs des droits et professionnels facilitant l'amitié par le biais de la désinstitutionnalisation et d'autres projets d'intégration (12).

Les interviews étaient exhaustifs, laissant à la personne consultée le loisir d'étayer ses réponses et l'encourageant à faire le récit de ses expériences sur l'amitié. Au cours de l'enquête, le chercheur a pu demander des précisions sur les sujets liées aux objectifs de la présente recherche.

On avait prévu un processus d'analyse qualitative pour assurer que les schémas et les thèmes résultant des données pourraient être méticuleusement vérifiés. Ce processus comportait cinq étapes: transcription des notes prises au cours de chaque interview; codage des données avec des mots clés pour cerner les convergences et les divergences; identification des schémas qui se reproduisaient ou qui variaient; identification des thèmes qui lient ou expliquent les données (Lord et Hearn, 1987; Miles et Huberman, 1984; Patton, 1980). En plus de l'enquête, les personnes consultées ont reçu une ébauche du rapport pour qu'elles puissent vérifier que leur perspective avait été bien comprise et fidèlement reproduite.

---

* Les résultats de cette étude sont disponibles dans les Proceedings of the Sixth Canadian Congress on Leisure Research, Université de Waterloo, Waterloo (Ont.), 1990.

PUBLICATIONS DE L'INSTITUT G. ALLAN ROEHER

Publiée quatre fois par an, la revue bilingue **entourage** prend comme thème la façon de laquelle les personnes peuvent vivre, apprendre, travailler et s'amuser dans leur entourage. Offrant à ses lecteurs les renseignements les plus récents dans le domaine du handicap intellectuel, **entourage** est le moyen par excellence de se tenir au courant de ce qui touche la vie des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Abonnements: 18 $ (au Canada) 20 $ (à l'étranger) 1 an
32 $ (au Canada) 36 $ (à l'étranger) 2 ans
48 $ (au Canada) 52 $ (à l'étranger) 3 ans

À la poursuite des loisirs : Des vies enrichies par la participation des personnes handicapées, 1988. 16 $

Les loisirs comme moyen de contact : Pour aider les personnes handicapées à vivre une vie plus riche au sein de la communauté, 1989. 12 $

L'efficacité des liens constructifs : L'appartenance à un groupe de soutien mutuel permet aux familles de mieux aider leurs membres handicapés à prendre le contrôle de leur vie, 1989. 12,50 $

Veiller au respect des droits : Le handicap, l'ombudsman et vous, le citoyen, 1989. 7 $

Pas de refuge dans le besoin : Les services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées, 1990. 17 $

Étiquette et alphabet : Un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel, 1991. 16 $

Pouvoir choisir : Un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en oeuvre par la Community Living Society, 1991. 20 $

Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter :

L'Institut G. Allan Roeher
Edifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele, North York (Ontario) M3J 1P3
téléphone : (416) 661-9611 télécopieur : (416) 661-5701